Kela|Fpa

Työpapereita 78/2015

Riikka Lämsä, Päivi Santalahti, Henna Haravuori,
Ada Pentinmikko, Annamari Tuulio-Henriksson,
Taina Huurre ja Mauri Marttunen

# Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa

KELAN TUTKIMUSOSASTO

Kirjoittajat

Riikka Lämsä, VTT, erikoistutkija
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
etunimi.sukunimi@thl.fi

Päivi Santalahti, LT, dosentti, ylilääkäri
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
etunimi.sukunimi@thl.fi

Henna Haravuori, LT, erikoistutkija
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
etunimi.sukunimi@thl.fi

Ada Pentinmikko, VTK, tutkija

Annamari Tuulio-Henriksson, FT, dosentti, tutkimusprofessori
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Taina Huurre, FT, erikoistutkija
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
etunimi.sukunimi@thl.fi

Mauri Marttunen, LT, professori, yksikön päällikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
etunimi.sukunimi@thl.fi

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

Työpapereita-sarjan julkaisut ovat keskustelun avauksia tai alustavia tutkimusraportteja.

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Helsinki 2015

# Sisältö


Tiivistelmä ..... 4
1 Johdanto ..... 5
1.1 Neuropsykiatriset häiriöt ..... 6
1.2 Palvelujärjestelmä ja hoitosuositukset ..... 9
1.2.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön lasten ja nuorten hoitosuosituksesta ..... 10
1.2.2 Autismin kirjon häiriöiden hoitosuositukset ..... 12
1.2.3 Nykimishäiriöiden ja Touretten oireyhtymän hoitosuositukset ..... 14
1.3 Tutkimusasetelma ..... 14
2 Aineisto ja menetelmä ..... 15
3 Neuropsykiatrisen erikoissairaanhoidon palvelujärjestelmä ..... 18
3.1 Erikoissairaanhoidon nykyiset palvelut ..... 18
3.1.1 Ketä hoidetaan? ..... 18
3.1.2 Tarjolla olevat palvelut ..... 19
3.1.3 Nuorten seuranta ..... 24
3.1.4 Hoitoketjut ..... 25
3.1.5 Henkilöstö ..... 27
3.1.6 Rahoitus ..... 30
3.1.7 Eri erikoisalojen yhteistyö ..... 31
3.2 Palvelujen tarve kasvaa ..... 33
3.2.1 Potilaiden määrä ..... 33
3.2.2 Hoitojaksojen ja käyntien määrät ..... 35
3.2.3 Erikoisalakohtainen tarkastelu ..... 37
3.2.4 Ikäluokittainen tarkastelu ..... 39
3.3 Alueellinen erilaisuus ja eriarvoisuus palveluissa ..... 40
3.4 Tukimuotoja neuropsykiatrisesti oireileville nuorille ..... 45
3.4.1 Kouluyhteistyö ..... 45
3.4.2 Neuropsykiatrinen valmennus (coaching, ”koutsaus”) ..... 48
3.4.3 Potilaan arkeen vietävä tuki ..... 50
4 Erikoissairaanhoidon yhteistyötahot ..... 51
4.1 Kuntayhteistyö ..... 51
4.1.1 Lähetekäytännöt ja potilaan palauttaminen perusterveydenhuoltoon ..... 52
4.1.2 Henkilökunnan vaihtuvuus ja osaaminen kunnissa ..... 54
4.1.3 Koulu yhteistyötahona ..... 55
4.2 Kolmas sektori ja yksityiset palveluntarjoajat julkisen palvelujärjestelmän tukena ..... 56
4.2.1 Ylilääkärien kokemuksia kolmannen sektorin toimijoista ..... 58
4.3 Erikoissairaanhoidon ylilääkärien kokemuksia Kelasta – yhteistyötä, haasteita ja tulevaisuuden toiveita ..... 60
4.3.1 Kelan etuuksien hakeminen ..... 60
4.3.2 Tiedon saaminen ..... 62
4.3.3 Kelan linjaukset ..... 62
4.3.4 Kelan sopeutumisvalmennuskurssit ..... 64
4.3.5 Mitä Kelalta toivotaan? ..... 66
5 Pohdinta ..... 67
Lähteet ..... 71
Liitteet ..... 75

## Tiivistelmä

Lapsia ja nuoria ohjautuu aiempaa enemmän psykiatriseen erikoissairaanhoitoon, ja yhä useampi nuori saa Kelan hoitotukea mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöihin. Myös aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön hoitoon käytettyjen lääkkeiden käyttö on lisääntynyt paljon 2000-luvulla. Samalla nuorten hoitoon ohjautumisessa ja psyykelääkkeiden käytössä on Suomessa suuria alueellisia eroja.

Selvityksessä tarkastellaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelujen käyttöä ja heille tarjolla olevia erikoissairaanhoidon palveluja eri sairaanhoitopiireissä. Se tarjoaa ajantasaista tietoa toiminnan kehittämiseksi niin neuropsykiatrista kuntoutusta rahoittavalle Kelalle kuin eri toimijoille erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa ja kolmannella sektorilla.

Aineistona olivat hoitoilmoitusrekisteristä kerätyt tiedot neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluiden käytöstä erikoissairaanhoidossa. Lisäksi haastateltiin 23 lastenneurologian ja nuorisopsykiatrian ylilääkäriä sekä 66 kolmannen sektorin palveluntarjoajaa. Selvityksen rahoitti Kela ja se toteutettiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Lasten ja nuorten mielenterveysyksikössä keväällä 2014.

Tulosten mukaan neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden nuorten määrä erikoissairaanhoidossa puolitoistakertaistui vuodesta 2008 vuoteen 2012. Sairaanhoitopiireissä on kehitetty toimintatapoja: Hoitoa viedään nuoren arkiympäristöön ja painopistettä siirretään ryhmämuotoiseen toimintaan. Haastatellut lääkärit kokevat työskentelytavat tehokkaiksi, vaikka niiden vaikuttavuudesta on vain vähän tutkittua tietoa. Resursseista ei koeta olevan hälyttävää pulaa. Hoidon organisointitavoissa, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisessä työnjaossa sekä potilaiden, käyntien ja hoitojaksojen määrissä on kuitenkin suurta valtakunnallista vaihtelua.

Sairaanhoitopiireissä on huoli kuntoutuksen ja seurannan toteutumisesta kunnissa. Erikoissairaanhoito joutuu toimimaan kunkin alueensa kunnan kanssa erikseen. Kolmannen sektorin toimijoista on joillakin alueilla pulaa, ja erikoissairaanhoidon ja kolmannen sektorin yhteistyö on vähentynyt kiireen vuoksi. Erikoissairaanhoidon lääkärit eivät aina tiedä tarpeeksi kolmannen sektorin tai Kelan palveluista. Kelan toiminnalta toivotaan paikallisuutta: sopeutumisvalmennuskursseja pitäisi järjestää lähempänä perheitä maantieteellisesti ja toiminnallisesti niin, että niillä olisi jatkuvuutta perheen arjessa.

Organisaatiotasolla tulisi kiinnittää huomiota henkilökunnan pysyvyyteen ja varmistaa tietotaidon säilyminen henkilökunnan vaihtuessa. Järjestelmätasolla tarvitaan uudistuksia, jotka parantavat kansalaisten maantieteellistä tasa-arvoa, varmistavat katkeamattoman hoitoketjun perustasolta erikoissairaanhoitoon ja takaisin, integroivat hoidon ja kuntoutuksen sekä selkeyttävät monitahoista rahoitusjärjestelmää.

**Avainsanat:** lapset ja nuoret, neuropsykiatria, erikoissairaanhoito, terveydenhuollon palvelut

# 1 Johdanto

Lasten ja nuorten ohjautuminen psykiatrisen erikoissairaanhoidon piiriin on lisääntynyt voimakkaasti (THL Sotkanet 2013), vaikka hoitoon ohjautumisessa onkin suuria alueellisia eroja (THL Sotkanet 2013; Paananen ym. 2013). Tässä selvityksessä on kiinnostuttu erityisesti neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelujen käytöstä ja heille tarjolla olevista palveluista. Selvityksen tavoitteena on tarjota ajantasaista tietoa toiminnan kehittämisen ja suunnittelun tueksi niin neuropsykiatrista kuntoutusta rahoittavalle Kansaneläkelaitokselle (Kela) kuin terveydenhuollon toimijoille erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa ja kolmannella sektorilla. Tässä selvityksessä neuropsykiatrisilla häiriöillä tarkoitetaan autismin kirjon häiriöitä, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöitä, nykimishäiriöitä sekä monimuotoisia oppimiskyvyn ja kehityksen häiriöitä (ks. tarkemmin liite 7).

Selvitys toteutettiin vuoden 2014 tammikuun ja kesäkuun välisenä aikana. Palvelujen käyttöä kartoitettiin keräämällä määrällinen aineisto erikoissairaanhoidon avo- ja laitoshoidon hoitoilmoitusrekisteristä (Hilmo). Nykyistä palveluntarjontaa selvitettiin haastattelemalla sairaanhoitopiirien ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) sairaanhoitoalueiden lastenneurologian ja nuorisopsykiatrian ylilääkäreitä sekä kolmannen sektorin palveluntarjoajia.

Selvityksen rahoittajana oli Kela ja se toteutettiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Lasten ja nuorten mielenterveysyksikössä. Selvityksen toteutti ja raportoi pääsääntöisesti VTT, erikoistutkija Riikka Lämsä. Kolmannen sektorin palveluntarjoajien osalta hänellä oli apunaan VTK, tutkija Ada Pentinmikko. Selvityksen ohjausryhmässä toimivat LT, nuorisopsykiatrian professori, yksikönjohtaja Mauri Marttunen; LT, dosentti, lastenpsykiatrian erikoislääkäri Päivi Santalahti; LT, nuorisopsykiatrian erikoislääkäri, erikoistutkija Henna Haravuori ja FT, erikoistutkija Taina Huurre Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta. Kelasta ohjausryhmässä olivat mukana FT, dosentti, tutkimusprofessori Annamari Tuulio-Henriksson ja sairaanhoitaja (YAMK), projektipäällikkö Iiris Pelkonen.

Johdanto etenee neuropsykiatristen häiriöiden ja voimassa olevien hoitosuositusten esittelystä tutkimusasetelman kuvaamiseen. Toisessa luvussa kuvataan selvityksen aineisto ja menetelmät. Tulosluvuissa määrällisen ja laadullisen aineiston tuloksia esitetään rinnakkain. Ensimmäisessä varsinaisessa tulosluvussa (luku 3) esitellään erikoissairaanhoidon palvelujen organisointitapoja sekä potilas- ja käyntimäärissä esiintyviä alueellisia eroja ja nostetaan esiin toimintatapoja, jotka erityisesti herättivät keskustelua neuropsykiatristen nuorten hoidossa. Neljännessä luvussa kuvataan erikoissairaanhoidon yhteistyötä kuntiin, kolmannen sektorin palveluntarjoajiin ja Kelaan. Pohdinnassa kootaan yhteen selvityksen keskeiset tulokset. Selvityksen lopusta löytyvät liitetaulukot ja -kuviot, haastattelurungot ja haastatellut erikoissairaanhoidon työntekijät.

## 1.1 Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykiatristen häiriöiden piiriin voidaan laskea kuuluviksi psykiatriset häiriöt, joiden taustalla on keskeisesti neurobiologisia tekijöitä. Tässä selvityksessä mukana ovat autismin kirjon häiriöt, kuten Aspergerin oireyhtymä, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt ADD ja ADHD, nykimishäiriöt kuten Touretten oireyhtymä sekä monimuotoiset oppimiskyvyn ja kehityksen häiriöt. Näistä yleisin on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, jota sairastaa arviolta n. 5 % lapsista ja nuorista (Polanczyk ym. 2007). Tuoreen kattavan katsauksen ja meta-analyysin perusteella aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön esiintyvyydessä ei ole tapahtunut muutoksia viime vuosikymmenten aikana, vaikka useissa maissa diagnosoitujen lasten määrä on lisääntynyt (Polanczyk ym. 2014). Autismin kirjon häiriöiden esiintyvyys on kansainvälisten tutkimusten perusteella 6–7/1000 (Fombonne 2009) ja suomalaisen tutkimuksen mukaan 4,6/1000 (Lampi ym. 2011). Touretten oireyhtymän esiintyvyys lapsilla ja nuorilla on tuoreen meta-analyysin perusteella 0,3–0,9 % (Scharf ym. 2015). Kaikki neuropsykiatriset häiriöt ovat tutkimusten mukaan yleisempiä pojilla kuin tytöillä.

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD, F90.0) ydinoireet ovat yliaktiivisuus, tarkkaamattomuus ja impulssikontrollin vaikeudet. Osalla lapsista aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö lievittyy, mutta huomattavalla osalla on oireita vielä aikuisiässä. Prospektiivisistä pitkittäistutkimuksista tehdyn katsauksen mukaan noin kolmasosalla aikuisista, joilla on lapsena ollut ADHD, ei enää ole haittaavia oireita ja toimintakyky on normaali (Cherkasova ym. 2013). Meta-analyysin mukaan yli puolella diagnoosin saaneista oli vielä 25-vuotiaaana aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön piirteitä, tosin vain noin 15 % täytti edelleen diagnostiset kriteerit (Faraone ym. 2006). Tutkimuksessa, jossa seurattiin nuoria, joilla on ADHD, keskimäärin 37-vuotiaiksi, todettiin ADHD:n olevan riskitekijä aikuisiän keskimääräistä huonommalle fyysiselle ja psyykkiselle terveydelle ja työssä pärjäämiselle (Brook ym. 2013).

Nuorilla, joilla on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, on usein myös jokin psykiatrinen liitännäissairaus, tavallisimmin käytös-, mieliala- tai ahdistuneisuushäiriö (Smalley ym. 2007). Myös tupakointi on muita nuoria yleisempää nuorilla, joilla on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (Mangerud ym. 2014). Suomalaisen tutkimuksen mukaan myös oppimisvaikeudet liittyvät usein ADHD:hen, ja nuoret, joilla oli sekä aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö että oppimisvaikeuksia, joutuvat kertaaman luokan muita useammin ja heidän ammatilliset tavoitteensa ovat muita nuoria alhaisempia (Taanila ym. 2014). Häiriön oireet vaikeuttavat paitsi nuoren koulunkäyntiä myös nuoren toverisuhteita (Sikirica ym. 2014). Hyperaktiivisuuden on todettu olevan yhteydessä myös myöhempään rike- tai rikolliseen toimintaan (Sourander ym. 2006).

Autismin kirjon häiriöihin kuuluvat lapsuusiän autismi (F84.0), Aspergerin oireyhtymä (F84.5) ja epätyypillinen autismi (F84.1). Autismin kirjon häiriöiden ydinoireet ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation laadulliset poikkeavuudet sekä stereotypiat, joita ovat rajoittuneet, toistuvat ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet, kiinnostuksen kohteet tai toiminnot. Autismin kirjon häiriötä sairastavien kognitiiviset kyvyt ovat monesti poikkeavia ja sensoriset poikkeavuudet ovat yleisiä. Erityisesti lapsuusiän autismiin, mutta myös muihin autismin kirjon häiriöihin liittyy usein auditiivisen tiedon käsittelyn poikkeava kehitys, mikä ilmenee äänteiden erottelun, puheen tuoton ja vastaanoton kehityksen vaikeutena. Jotkut neurologiset sairaudet ja keskushermoston toimintahäiriöt ovat autismin kirjon häiriötä sairastavilla lapsilla ja nuorilla muuta väestö yleisempiä. Tavallisimpia näistä ovat särö-X-oireyhtymä, tuberoosiskleroosi ja epilepsia. Liitännäisvammoina voi olla myös näkökyvyn, kuulon ja motorisen suoriutumisen vaikeuksia. Kehitysvammaisten osuus autismin kirjon häiriötä sairastavista on 30–50 %. (Ks. Moilanen ym. 2012.)

Suurimmalla osalla lapsista ja nuorista, joilla on autismin kirjon häiriö, on lisäksi vähintään yksi psykiatrinen häiriö, mikä heikentää sosiaalista toimintakykyä edelleen (Damiano ym. 2014). Ahdistuneisuushäiriö on tavallinen liitännäishäiriö (Vasa ja Mazyrek 2015) ja erityisesti sosiaalinen ahdistuneisuus lisääntyy iän myötä, kun se yleensä nuorilla vähenee aikuisikää kohti. (Ranta ym. 2007.) Tuoreen katsauksen mukaan nuorten, joilla on autismin kirjon häiriö, koulumenestys vaihtelee suuresti ja jokaisen nuoren vahvuudet ja heikkoudet akateemisessa oppimisessa tulisi arvioida yksilöllisesti (Keen ym. 2015).

Suomalaisia Aspergerin oireyhtymää sairastavia lapsia ja heidän perheitään tutkittaessa on todettu, että lapsilla, joilla on Aspergerin oireyhtymä, on ollut vertailuryhmää enemmän kielen ymmärtämisen vaikeuksia (Saalasti ym. 2008), univaikeuksia (Paavonen ym. 2008), kasvojen tunnistusvaikeuksia, poikkeavia aistimuksia ja syömistottumuksia (Nieminen von Wendt ym. 2005). Mattilan ja työtovereiden tutkimuksessa yli puolella 10–16-vuotiaista lapsista ja nuorista, joilla oli Aspergerin oireyhtymä, oli jokin psykiatrinen häiriö. Lähes puolella oli ahdistuneisuushäiriö ja niin ikään käytöshäiriö oli vajaalla puolella. Noin neljäsosalla oli nykimishäiriö. (Mattila ym. 2010.)

Kehitykselliset nykimishäiriöt (F95) käsittävät kirjon yksinkertaisista motorisista nykimisoireista vaikeimpaan muotoon, Touretten oireyhtymään (F95.2), jonka oleellinen diagnostinen kriteeri on nykimisestä aiheutuva suuri, miltei jokapäiväinen haitta. Touretten oireyhtymässä on kyse häiriötilasta, jossa henkilöllä on samanaikaisia äänellisiä ja motorisia nykimishäiriöitä. Touretten oireyhtymässä lapsi tai nuori voi lyhytaikaisesti pidätellä oireita ja ajoittain voi olla oireettomia jaksoja. Ahdistus ja stressi pahentavat oireita. Yleisimmin häiriö alkaa 5–8 vuoden iässä ja enää harvoin yli 15-vuotiailla. Nykimisoireet ovat vaikeimmillaan 10–11 vuoden iässä ja oireet helpottuvat usein nuoruusiässä, mutta arviolta 5–10 %:lla oireet ovat vaikeahoitoisia ja lääkehoito on välttämätön ai-

kuisiässäkin. Noin 60 %:lla Touretten oireyhtymää sairastavista on muita samanaikaisia sairauksia: tavallisimmin aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, pakkotoimintoja ja -ajatuksia, ahdistuneisuutta, masennusta tai migreeni. (Ks. Martino ym. 2013; Hallett 2015.)

Diagnostisia niin sanottuja jäännösryhmiä ovat monimuotoinen oppimiskyvyn häiriö ja monimuotoiset kehitykselliset häiriöt sekä muut ja tarkemmin määrittämättömät laaja-alaiset kehityshäiriöt. Monimuotoisessa oppimiskyvyn häiriössä (F81.3) nuorella on sekä lasku- että luku- ja kirjoitustaidossa huomattavia häiriöitä eivätkä häiriöt selity yksinomaan yleisellä älyllisellä kehitysvammaisuudella tai riittämättömällä kouluopetuksella. Monimuotoiselle kehitykselliselle häiriölle (F83) on ominaisia sekoitukset puheen ja kielen kehityshäiriöistä sekä oppimiskyvyn ja motoriikan kehityshäiriöistä. Mikään oireryhmistä ei ole tarpeeksi hallitseva riittääkseen yksin diagnoosiin. Näihin kehityshäiriöihin liittyy usein kognitiivisten toimintojen heikkenemistä kuten älyllisten toimintojen yleistä heikkoutta. Muut ja tarkemmin määrittämättömät laaja-alaiset kehityshäiriöt (F84.8 ja F84.9) kuuluvat autismin kirjon häiriöiden kanssa samaan ryhmään. Näitä diagnooseja käytetään tyypillisesti, kun lapsella tai nuorella on laadullisia poikkeavuuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tai muita laaja-alaisen kehityshäiriön piirteitä lapsuudesta alkaen mutta autismin tai Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit eivät täyty tai oirekuva ja löydökset ovat ristiriitaisia tai tiedot puutteellisia muun diagnoosin tekemiseksi. Niin sanottuja jäännösryhmiä koskeva tutkimus on vähäisempää, mutta nuorisopsykiatrisen kliinisten havaintojen mukaan ne ovat merkittäviä. Monimuotoiset oppimiskyvyn ja kehityksen häiriöt altistavat mielenterveyden häiriöille ja vaikuttavat toimintakykyyn. Kuntoutusten toteutumisesta tässä ryhmässä on niukasti tietoa.

Rekisteritietojen perusteella tiedetään, että lasten ja nuorten ohjautuminen psykiatrisen erikoissairaanhoidon piiriin on lisääntynyt voimakkaasti (THL Sotkanet 2013). Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden vuoksi lasten hoitotukea saaneiden määrä lisääntyi 24 % vuodesta 2000 vuoteen 2007. Eniten hoitotukien määrä lisääntyi 11–15-vuotiaiden ryhmässä ja eniten diagnoosilla hyperkinesia eli liikavilkkaus. (Autti-Rämö ym. 2008.) Myös aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön hoitoon käytetyn metyylifenidaatin käyttö on lisääntynyt voimakkaasti 2000-luvulla (Klaukka ym. 2006). ADHD-lääkkeitä käytetään Suomessa selvästi vähemmän kuin muissa Pohjoismaissa. Martikaisen ja Autti-Rämön (2010) selvityksen mukaan ADHD-lääkitys kohdistuu Suomessa hoitosuosituksen mukaisiin ikäryhmiin.

Sekä nuorten hoitoon ohjautumisessa (Paananen ym. 2013; THL Sotkanet 2015) että nuorten psyykelääkkeiden käytössä on Suomessa suuria alueellisia eroja (Martikainen ja Autti-Rämö 2010). Sosioekonomisen taustan ei eurooppalaisissa tutkimuksissa ole todettu vaikuttavan hoitoon ohjautumiseen niiden nuorten kohdalla, joilla on merkittäviä oireita (Zwaanswijk ym. 2003). Yleinen löydös länsimaissa tehdyissä epidemiologisissa tutkimuksissa on ollut, että suuri osa oireilevista lapsista ja

nuorista ei ole ollut hoidon piirissä (ks. Santalahti ym. 2009), tosin hoitoon ohjautuminen on voimakkaasti lisääntynyt viime vuosina. Norjalaisessa 2000-luvun tutkimuksessa ne lapset ja nuoret, joilla oli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, oli ollut mielenterveyspalveluiden piirissä kattavammin (75 %) kuin esimerkiksi ne, joilla oli tunne-elämän häiriötä (13 %) (Heiervang ym. 2007).

Ruotsissa on vastikään tehty kattava kirjallisuuskatsaus aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön diagnostiikasta, hoidosta, hoidon organisaatiosta ja potilaiden osallistumisesta. Katsauksen mukaan vanhemmat ja kouluhenkilökunta kokevat, että heillä on puutteelliset tiedot häiriöstä ja vanhemmat kokevat jäävänsä vaille riittävää sosiaalista tukea. (SBU 2012.) Kahdeksassa eurooppalaisessa maassa tehdyn tutkimuksen mukaan nuoret, joilla on ADHD, kokivat lääkityksestä huolimatta haittaavia oireita, ja toivoivat hoidon kehittämistä (Sikirica ym. 2014).

## 1.2 Palvelujärjestelmä ja hoitosuositukset

Suomen terveydenhuoltojärjestelmä on jakaantunut perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoitoon. Väestön perusterveydenhuolto hoidetaan kuntien tai kuntayhtymien omistamissa terveyskeskuksissa tai vaihtoehtoisesti kunnat voivat ostaa vastaavat palvelut yksityiseltä toimijalta. Terveyskeskuksen tehtävänä on järjestää muun muassa koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoa. Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan sairaalassa annettavaa erikoislääkärin tekemää tutkimusta tai hoitoa. Erikoissairaanhoito on järjestetty sairaanhoitopiireittäin, joita Suomessa on Ahvenanmaa mukaan lukien 21. Tietyt erikoissairaanhoidon palvelut järjestetään yliopistosairaaloiden erityisvastuualueilla (ERVA). Näitä erityisvastuualueita on Suomessa viisi (HYKS, KYS, OYS, TAYS, TYKS). (Kunnat 2014.)

Suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä on käytössä hoidon porrastus: tavoitteena on hoitaa potilas tarkoituksenmukaisesti hoitoportaan oikealla tasolla, mikä myös minimoi hoidon kustannukset. Neuropsykiatrisesti oireilevalle potilaalle hoidon porrastus näyttäytyy siten, että ensisijainen vastuu nuoren tuen järjestämisestä on oman asuinkunnan perusterveydenhuollolla ja lähiympäristöllä kuten koululla yhdessä perheen kanssa. Tarvittaessa nuori ohjataan ensin perusterveydenhuollon lääkärille ja moniammatilliselle työryhmälle ja vain tarpeen vaatiessa erikoissairaanhoidon palveluihin.

Käypä hoito -hoitosuositukset ovat riippumattomia, tutkimusnäyttöön perustuvia kansallisia hoitosuosituksia. Hoitosuosituksissa painottuvat sairauksien diagnostiikka ja alkuvaiheen hoito kuntoutuksen käytäntöjen jäädessä vähemmälle. Hoitosuositusten lisäksi eri sairaanhoitopiireissä voi olla omia hoitoketjukuvauksia, jotka sisältävät kuvauksen käytössä olevista tutkimus-, hoito- ja kuntoutusmuodoista ja alueellisesta työnjaosta. Neuropsykiatrisista häiriöistä vain aktiivisuuden ja

tarkkaavuuden häiriöön (ADHD) on tähän mennessä tehty oma Käypä hoito -suositus, joka käsittelee alle 18-vuotiaiden ADHD:n diagnosointia, hoitoa ja kuntoutusta.

### 1.2.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön lasten ja nuorten hoitosuosituksesta

ADHD:n Käypä hoito -suositus (Käypä hoito 2013) linjaa, että aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö diagnosoidaan ja hoito- ja kuntoutussuunnitelma tehdään ensisijaisesti perusterveydenhuollossa. Kuntoutussuunnitelmassa on määriteltävä vastuuhenkilöt. Kuitenkin perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisestä työnjaosta voidaan sopia paikallisesti huomioiden paikallisesti käytössä olevat resurssit ja osaaminen. Nuori ohjataan erikoissairaanhoitoon, mikäli perusterveydenhuollon toimenpiteet ovat osoittautuneet konsultaatiotuesta huolimatta riittämättömiksi, tarvitaan tarkempaa erotusdiagnostista arviointia, lääkehoidon aloittaminen ei onnistu perusterveydenhuollossa, lääkehoidon toteutuksessa on ongelmia tai kokonaistilanteen ongelmallisuuden vuoksi tarvitaan erikoissairaanhoidon osaamista tai usean erikoisalan yhteistyötä. Lisäksi Käypä hoito -suosituksessa puhutaan paikallisesta hoitoketjukuvauksesta, jossa tulisi määritellä missä ja miten tukitoimet, diagnosointi, hoito, seuranta ja konsultaatiotoiminta järjestetään, psykososiaaliset hoidot toteutetaan (esim. vanhempainryhmät tai koulun tukitoimet) ja lääkehoito aloitetaan ja sitä seurataan.

Käypä hoito -suosituksen (2013) mukaan aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön hoito ja kuntoutus on monimuotoista, ja siihen kuuluvat aina potilas- ja omaisneuvonta (psykoedukaatio) sekä erilaiset yksilölliset tukitoimet ja hoitomuodot. Hoidossa tulee huomioida mahdolliset samanaikaissairaudet. Häiriön keskeiset oireet vähenevät sekä lääkehoidolla että psykososiaalisilla hoitomuodoilla. Lääkehoidon tehosta on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön ydinoireiden hoidossa ja toimintakyvyn parantamisessa vahva tutkimusnäyttö. Tavallisimpia psykososiaalisia hoitoja ovat vanhempainohjaus, tukitoimet koulussa, käyttäytymishoito (*behavioral treatment*) kotona ja/tai koulussa, psykoterapia, toimintaterapia, neuropsykologinen kuntoutus, neuropsykiatrinen valmennus, sopeutumisvalmennuskurssit ja vertaistuki.

Vanhempainohjausmenetelmien avulla pyritään parantamaan vanhempien keinoja kasvattaa ja ohjata lapsensa käyttäytymistä. Vanhempainohjaus on yleensä ryhmämuotoista siihen suunnitellun käsikirjan mukaisesti. Suosituksen mukaan vanhempainohjaus (*parent training*) saattaa vähentää diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten käytösongelmia, parantaa sosiaalista selviytymistä ja vanhempien käsitystä lapsesta ja vähentää käytösongelmien kielteistä vaikutusta vanhempiin.

Käyttäytymishoito tehoaa ilmeisesti aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön keskeisiin oireisiin ja hoito näyttää tehostuvan, mikäli sitä voidaan toteuttaa samankaltaisena eri ympäristöissä. Koulussa toteutetut käyttäytymishoitoihin perustuvat tukitoimet lievittävät oireita ainakin ala-asteikäisillä lapsilla. Opettajat ja muu henkilökunta tarvitsevat riittävän ohjauksen tukitoimien suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Yksilöpsykoterapeuttisten menetelmien hyödyllisyydestä on eniten näyttöä kognitiivisen käyttäytymisterapian tai sen menetelmien osalta aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön oireisiin sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin. Psykodynaamisen viitekehyksen psykoterapioista ei ole riittävästi tutkimustietoa, jotta niiden hyödyllisyyttä pystyttäisiin arvioimaan ADHD:n hoidossa. Perheterapialla, jossa tutkitaan perheen sisäistä vuorovaikutusta ja pyritään muuttamaan haitallisia ja yksilöiden psykopatologiaa yllä pitäviä vuorovaikutusmalleja, ei näyttäisi olevan vaikutusta lasten- ja nuorten ADHD-oireisiin Käypä hoito -suosituksen näytönastekatsauksen perusteella.

Psykoterapia voi olla tarpeen muiden samanaikaishäiriöiden hoidossa. Toimintaterapiasta voi olla hyötyä samanaikaisesti esiintyvien motoriikan ja aistitoiminnan käsittelyn ja säätelyn häiriöiden hoidossa. Neuropsykologisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön oireiden vähentämiseksi ei ole tutkimustietoa, merkittävien toiminnanohjaus- ja oppimisvaikeuksien neuropsykologinen kuntoutus voi olla hyödyllistä.

Brittiläisessä hoitosuosituksessa (NICE 2008) vaikeaoireisissa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöissä ensisijaisena hoitomuotona on lääkehoito yhdistettynä tarpeen mukaan psykososiaalisiin hoitomuotoihin. Sen sijaan lievemmissä häiriöissä psykososiaaliset hoitomuodot ovat ensisijaisia. Psykososiaalisista hoitomuodoista suositellaan ensisijaisesti ryhmämuotoista ja toissijaisesti yksilöllistä vanhempainohjausta tai psykoedukaatiota. Tarvittaessa nuori ohjataan ryhmämuotoiseen kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan ja/tai sosiaalisten taitojen valmennukseen. Nuorten hoidon keskeisiä sisältöjä ovat sosiaaliset taidot ikätovereiden kanssa, ongelmanratkaisutaidot, itsekontrolli, kuuntelemistaidot sekä tunteiden käsittelyn ja ilmaisun taidot. Vanhemmille nuorille yksilömuotoiset psykologiset interventiot vastaavin sisällöin voivat olla tehokkaampia ja hyväksytympiä. Mikäli nuoren opettajalla on koulutusta aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöistä ja sen hallitsemisesta, hänen tulisi antaa käyttäytymisterapiaa luokkatilanteessa.

Yhdysvaltalainen aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöiden hoitosuositus (AACAP 2007) kehottaa yhdistämään psykososiaaliset hoidot tai interventiot lääkehoitoon tilanteissa, joissa lapsen tai nuoren hoitovaste lääkkeelle on huono, hänellä on samanaikaisia muita psykiatrisia häiriöitä tai kuormitusta perheessä.

### 1.2.2 Autismin kirjon häiriöiden hoitosuositukset

Suomessa ei ole varsinaista hoitosuositusta autismin kirjon häiriöiden hoitoon, mutta esimerkiksi Moilanen ym. (2012) esittävät, että autismin kirjon häiriötä sairastavien nuorten hoito ja kuntoutus on yhteistyötä nuoren, vanhempien ja eri alojen ammattilaisten välillä ja tapahtuu yksilöllisesti nuoren kykyprofiili ja liitännäissairaudet huomioiden. Nykykäsityksen mukaan autismin kirjon häiriötä omaavan nuoren arjen tulisi olla kasvatuksellista kuntoutusta, johon tarvittavat yksilö- ja ryhmäterapiat nivoutuvat. (Moilanen ym. 2012.) Kuntouttavin toimin on mahdollista vähentää häiriön ydinoireita ja haastavaa käyttäytymistä. Vuorovaikutus- ja kommunikointitaitoihin, sosiaalisiin taitoihin, käyttäytymisen säätelyyn sekä selviytymiseen voidaan vaikuttaa. Suomessa käytössä olevia pääasiallisesti lapsuusikäisille suunnattuja kuntoutusmenetelmiä ovat esimerkiksi kognitiivinen käyttäytymisterapia, sovellettuun käyttäytymisanalyysiin perustuvat, pedagoginen TEACCH-ohjelma, kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen edistämiseen tarkoitettu menetelmä *(Picture Exchange Communication System*, PECS), viittomat ja puheterapia ja ydinvalmiuksien harjaannuttamisohjelma (Pivotal Response Training, PRT), musiikkiterapia, sensomotorinen kuntoutus, sosiaalisten taitojen harjaannuttaminen ja erityispedagoginen kuntoutus (esim. Honkalampi-säätiön Akiva-kuntoutus). Tutkimustietoa näistä menetelmistä löytyy vaihtelevasti ja varsinainen vaikuttavuusnäyttö on vähäistä. (Koskentausta ym. 2013, SBU 2013.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen (SBU 2013) mukaan tutkimusnäyttö on riittämätöntä esimerkiksi pedagogisista menetelmistä, sosiaalisesta kuntoutuksesta, sensomotorisista interventioista ja esimerkiksi musiikkiterapiasta. Ei ole myöskään riittävää näyttöä siitä, lievittääkö kognitiivinen käyttäytymisterapia autismin kirjon ydinoireita ja/tai liitännäisoireita. SBU:n (2013) katsauksen mukaan Ruotsissa käytetään potilaan kuntoutuksessa samanaikaisesti monia eri menetelmiä Suomen tapaan. Vaikka eri menetelmien yhdistämisen vaikuttavuudesta ei ole tieteellistä näyttöä (SBU 2013), suositellaan kuitenkin moniammatillisesti toteutettuja, koordinoituja, varhain alkavia ja erilaisia tarpeen mukaisia menetelmiä käytettäväksi näiden oireiltaan monimuotoisten häiriöiden hoidossa (Moilanen ym. 2012, Volkmar ym. 2014).

Brittiläisessä hoitosuosituksessa (NICE 2013) autismin kirjon häiriöiden ydinoireiden psykososiaaliseksi hoitomuodoksi suositellaan sosiaalisen kommunikaation interventiota. Kotona tai koulussa tapahtuvan toiminnan tavoitteena on lisätä yhteistä tarkkaavuutta ja tukea vastavuoroista vuorovaikutusta. Menetelminä voidaan käyttää mallintamista ja videoavusteista palautetta. Interventioiden sisältöä muokataan nuoren kehityksen ja vuorovaikutustaitojen mukaan, kun samalla tavoitteena on lisätä vanhempien tai opettajien herkkyyttä ja ymmärrystä.

Tilanteessa, jossa nuorella on haastavaa käytöstä, interventioprosessi aloitetaan arvioimalla tekijöitä, jotka lisäävät haastavan käytöksen todennäköisyyttä. Näitä voivat olla esimerkiksi kommunikaation vaikeudet, aistivammat, aistiherkkyydet, fyysiset sairaudet mukaan lukien kipu, samanaikaiset muut mielenterveyden häiriöt, vaihdokset totutuissa rutiineissa ja nuoren kehitysvaihe. Nuoren ja perheen kanssa tehtävässä hoitosuunnitelmassa huomioidaan nämä tekijät ja suunnitellaan, miten haastavaa käytöstä laukaisevia tekijöitä saadaan vähennettyä. Suunnitelmassa tulee selkeästi nimetä käytös, johon haetaan muutosta ja asettaa psykososiaalisille interventioille selkeästi määritellyt tavoitteet. Suunnitelmassa huomioidaan nuoren koko elinympäristö ja keskitytään elämänlaatuun vaikuttaviin tavoitteisiin. Kaikilla mukana olevilla toimijoilla tulisi olla yhteisesti jaetut tavoitteet ja toimintatavat, ja tavoitteiden saavuttamista tulee myös seurata systemaattisesti. Mikäli nuoren haastavassa käytöksessä ei näillä keinoin tapahdu muutosta, hoitosuosituksessa kehotetaan konsultoimaan senioritahoa ja tekemään uusi arvio ja suunnitelma moniammatillisessa tiimissä. (NICE 2013.)

Yhdysvaltalaisessa hoitosuosituksessa (Volkmar ym. 2014) haastavan käytöksen oireiluun suositellaan brittiläisen hoitosuosituksen tapaan riskitekijöiden analysointia ja niihin puuttumista. Yhdysvalloissa autismin kirjon häiriöiden hoidossa on käytössä useita interventioita, jotka pyrkivät lisäämään sosiaalista vastavuoroisuutta ja pragmaattisia kielellisiä taitoja. Esimerkiksi sosiaalisten taitojen ryhmillä on selkeästi näyttöön perustuva status ja videoavusteisesta mallintamisesta tai palautteenannosta on lupaavaa tieteellistä näyttöä (ks. myös Reichown ja Volkmar 2010).

Autismin kirjon häiriöitä omaavat nuoret ovat vaarassa syrjäytyä koulutuksesta ja työelämästä. He myös työllistyvät heikommin palkattuina kuin heidän koulutustaustansa edellyttäisi, vaikka heidän toimintakyvyssään olisi vain lieväasteista alenemaa. Kirjanen kollegoineen (2014) on kirjallisuuskatsauksessa tarkastellut enintään lievästi alentuneen toimintakyvyn omaaville nuorille ja nuorille aikuisille suunnattuja interventioita, joiden tavoitteena on tukea opintoja ja työllistymistä. Minkään yksittäisen intervention kohdalla ei katsottu olevan riittävää tutkimusnäyttöä vaikuttavuudesta. Kuitenkin esimerkiksi kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen harjoittelu liittyi myönteisiin tuloksiin ja yleisesti kohderyhmän arvioitiin hyötyvän koulutuksesta ja työllistämispalveluista. Interventioiden yhteisiä piirteitä olivat muun muassa tehtävien pilkkominen hallittavampiin osiin, selkeät ja havainnollistetut ohjeistukset ja säännöt sekä psykoedukatiiviset elementit. Haasteeksi nähtiin se, että toiminnallisesti korkeatasoisiin henkilöihin kohdistuvat vaatimukset voivat olla suuria ja heidän tuen tarvettaan ei tunnisteta. Lisäksi lapsuudessa tarjolla ollut tuki saatetaan katkaista juuri kriittisellä hetkellä. (Kirjanen ym. 2014.)

Opintojen edistämiseen tarkoitetut interventiot kohdistuivat sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kognitiivisiin taitoihin ja itsesäätelyyn; tietotekniikkaa hyödynnettiin yli puolessa interventioista. Opittu-

jen taitojen yleistämistä arkielämään pyrittiin edistämään erilaisin menetelmin kuten roolipelien avulla ja vanhempien mukana ololla. Myönteisinä tuloksina lyhyellä tähtäimellä omaiset raportoivat muun muassa keskustelutaitojen, kiinnostuneisuuden, sosiaalisen vuorovaikutuksen, itsesäätelyn, itseluottamuksen ja oma-aloitteisuuden paranemista. Työelämän hankaluuksiin kohdistuvat interventiot olivat pääosin ammatillisiin taitoihin kohdistuvia, lisäksi oli yksittäisiä työllistymistä käsitteleviä tutkimuksia. Ammatillisia taitoja työstettiin esimerkiksi erilaisilla yksilö- tai ryhmäharjoitteilla ja työelämään siirtymistä tuettiin yksilöllisellä valmennuksella. Interventiot arvioitiin yleensä hyödyllisiksi kuntoutujien ja työnantajien puolelta ja osallistujista monet onnistuivat työllistymään. (Kirjanen ym. 2014.)

### 1.2.3 Nykimishäiriöiden ja Touretten oireyhtymän hoitosuositukset

Suomessa nykimis- eli *tic*-häiriöihin tai Touretten oireyhtymään ei ole erityistä hoitosuositusta, mutta esimerkiksi Rintahaka (2007) toteaa, että Touretten oireyhtymässä oireita hoidetaan lääkkeillä, mutta hoidossa tulee huomioida keskeisesti myös liitännäishäiriöiden vaatima hoito. Yhdysvalloissa nykimishäiriöiden hoitosuositus (Murphy ym. 2013) suosittaa järjestelyjä koulunkäyntiin ja psykoedukaatiota, jossa annetaan tietoa oireisiin vaikuttavista tekijöistä. Tilanteissa, joissa nuorella on psykiatrisia liitännäissairauksia tai *tic*-oireet aiheuttavat haittaa tai ovat vakavuudeltaan vähintään kohtalaisia, suositellaan käyttäytymishoitoja. Vahvin näyttö on interventiolla, jossa tavoitellaan tapojen muuttamista (*Habit Reversal Training*, HRT). Lisäksi HRT:n ja käytösintervention (*Comprehensive Behavioral Intervention for Tics*, C-BIT) yhdistämisestä on saatu merkittäviä positiivisia tuloksia. Käyttäytymishoidot ja taitoja lisäävät menetelmät voivat tarvittaessa kohdistua myös toissijaisiin toimintamalleihin, jotka hankaloittavat nuoren sopeutumista.

## 1.3 Tutkimusasetelma

Selvityksessä tarkastellaan neuropsykiatrisesti oireilevien 10–18-vuotiaiden nuorten palvelujen käyttöä erikoissairaanhoidossa vuosilta 2008–2012, tarjottuja palveluja ja palvelujärjestelmän toimintaa. Selvitys rajautuu tarkastelemaan nimenomaan erikoissairaanhoitoa ja erikoissairaanhoidon toimijoiden näkemyksiä, koska erikoissairaanhoito on väylä, jonka kautta neuropsykiatrisesti oireilevat potilaat useimmiten pääsevät Kelan tukien ja palveluiden piiriin. Selvityksen kohdejoukkona olivat nuoret, mutta 10–12-vuotiaat lapset otettiin mukaan, koska ikäryhmä on pian nuorisoiässä ja heidän palvelujen käyttönsä ennustaa tulevaa palveluiden käyttöä. Yksinkertaisuuden vuoksi myös tästä ikäryhmästä puhutaan nuorina, vaikka tarkastelua tehdäänkin kahdessa ikäryhmässä, 10–12-vuotiaissa ja 13–18-vuotiaissa. Kohdejoukko jaettiin kahtia, koska 10–12-vuotiaita hoidetaan ylei-

sesti lasten terveyspalveluissa, kun 13-vuotiaasta asti nuoret siirtyvät nuorisopalveluiden piiriin. Selvityksen tavoitteena on tarjota eri toimijatahoille, kuten Kelalle, erikoissairaanhoitoon ja kuntiin, tietoa, jonka avulla toimintoja voidaan kehittää edelleen.

Tässä selvityksessä kysytään, 1) mitä hoito- ja kuntoutusmuotoja neuropsykiatrisia häiriöitä sairastaville nuorille on saatavilla julkisessa terveydenhuollossa, 2) kuinka paljon 10–18-vuotiaita nuoria, joilla on neuropsykiatrinen häiriö, on ohjautunut erikoissairaanhoidon palveluihin vuosina 2008–2012, 3) minkälaisia hoito- ja kuntoutuspalveluja kolmannen sektorin toimijat tarjoavat nuorten neuropsykiatristen häiriöiden hoitoon ja kuntoutukseen ja 4) miten erikoissairaanhoidon yksiköiden yhteistyö Kelan kanssa on toiminut ja minkälaisia tarpeita hoitavat tahot näkevät Kelan kuntoutukselle?

Selvityksen aineistona ovat THL:n rekisterit, sairaanhoitopiirien ylilääkäreille tehdyt kasvokkaiset tai puhelimessa tehdyt haastattelut sekä kolmannen sektorin palveluntarjoajien puhelinhaastattelut. Määrällisestä aineistosta esitetään yksinkertaisia suoria jakaumia ja ristiintaulukoita. Laadullinen aineisto on analysoitu temaattisesti ja raportissa tuodaan esiin vastausten kirjoa eikä pyritä luomaan yhtä yhtenäistä kuvaa palvelujärjestelmästä.

## 2 Aineisto ja menetelmä

Selvityksen aineisto kerättiin haastattelemalla sairaanhoitopiirien ylilääkäreitä ja kolmannen sektorin toimijoita sekä keräämällä tilastotietoja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Hilmo-rekisteristä.

Ylilääkärien haastatteluun etsittiin sairaanhoitopiirien keskussairaaloiden nuorisopsykiatrian ja lastenneurologian ylilääkäreitä, koska neuropsykiatrisen diagnoosin saaneita nuoria hoidetaan nimenomaan näillä erikoisaloilla. Tavoitteena oli, että erityisvastuualueiden (ERVA) ja Helsingin ja Uudenmaan (HUS) sairaanhoitoalueiden toimijat haastatellaan kasvokkain sekä nuorisopsykiatrian että lastenneurologian erikoisalalta. Resurssien ja aikataulujen niukkuuden vuoksi muissa sairaanhoitopiireissä keskityttiin nuorisopsykiatriaan ja ylilääkärit haastateltiin puhelimitse. HUS:n sairaanhoitoalueet otettiin mukaan selvitykseen, koska ne järjestävät toimintaa itsenäisesti ja niiden asukasmäärä vastaa monilla alueilla pienimpiä sairaanhoitopiirejä. Ylilääkäreille lähetettiin sähköpostilla kutsu haastatteluun ja haastattelurunko. Ensimmäiseen viestiin vastaamattomille ylilääkäreille lähetettiin myöhemmin kaksi uutta kutsua. Muutamissa sairaanhoitopiireissä kutsu välitettiin henkilölle, jonka katsottiin parhaiten tuntevan alueen neuropsykiatristen nuorten palvelujärjestelmän (haastatteluihin osallistuneet liitteessä 9). Yhdessä sairaanhoitopiirissä vastaajana oli muun henkilöstöryhmän edustaja kuin lääkäri.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen erikoistutkija Riikka Lämsä teki 12 kasvokkaista haastattelua, joissa oli yhteensä 17 haastateltavaa. Hän teki lisäksi kymmenen puhelinhaastattelua ja yhdestä sairaanhoitopiiristä vastaukset saatiin sähköpostitse. Tiedot saatiin yhteensä 16 sairaanhoitopiiristä ja kolmelta HUS:n sairaanhoitoalueelta. Siten ainoastaan neljä sairaanhoitopiiriä ja yksi HUS:n sairaanhoitoalue jätti vastaamatta selvitykseen. Vastaajista 20 edusti nuorisopsykiatriaa, seitsemän lastenneurologiaa ja yksi lastenpsykiatriaa. Lastenpsykiatrian edustajasta on lainauksissa puhuttu lastenneurologian työntekijänä anonymiteetin ylläpitämiseksi. Tarkemmat tiedot haastateltavista löytyvät liitteestä 9.

Ylilääkärien haastattelurunko käsitteli sairaanhoitopiirin palvelutarjontaa neuropsykiatrisissa häiriöissä, toimintaan saatavilla olevia resursseja, hoitoketjuja, lähettäviä tahoja, yhteistyötä eri erikoisalojen välillä ja suhteessa perusterveydenhuoltoon ja kolmanteen sektoriin. Lisäksi kysyttiin yhteistyöstä Kelan kanssa, kokemuksista sopeutumisvalmennuskursseista sekä toiveista Kelan suhteen (ks. tarkemmin liite 8). Kasvokkaiset haastattelut kestivät 35 minuutista 1 tuntiin ja 45 minuuttiin. Puhelinhaastattelut olivat pääsääntöisesti lyhempiä ja kestivät keskimäärin 38 minuuttia. Kasvokkaiset haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin ulkopuolisen litteroijan toimesta ja yhteensä litteroituja haastattelusivuja tuli 135. Puhelinhaastattelujen tiedot kirjattiin puhelun yhteydessä taulukkoon tietokoneella. Haastattelumateriaalin analyysissä haastattelujen sisältö järjesteltiin teemoittain, jolloin vastausten päälinjat oli helppo koota yhteen. Raportoinnin keskeisenä ajatuksena on ollut vastausten kirjon ja moninaisuuden esiin nostaminen. Lukijalle annetaan kuva vastausten yleisyydestä kertomalla, mikäli vastaus on noussut esiin vain yhdessä haastattelussa (esim. eräs vastaaja, yksi lääkäri) tai useammassa haastattelussa (esim. usea lääkäri, monessa haastattelussa, lähes kaikki haastateltavat).

Kolmannen sektorin toimijoiden haastattelua varten pyydettiin Valviralta lista toimijoista, jotka tuottavat neuropsykologista kuntoutusta tai toimintaterapiaa lapsille tai nuorille. Nämä kaksi palvelumuotoa olivat Valvirassa käytössä olevista hakusanoista osuvimmat neuropsykiatrisia oireita omaaville nuorille tarjottavien palveluiden kuvaamiseksi. Valviralta saatiin lista yhteensä 370 palveluntarjoajasta. Valviran lista ei kuitenkaan sisältänyt kaikkia neuropsykiatrisen kuntoutuksen toimijoita, joten tietoja palveluntarjoajista etsittiin myös internetin hakukoneella, hyödyntämällä Autismi- ja Aspergerliiton Aune-osaajaverkoston alueyhdyshenkilöitä ja listaa ammattilaistoimijoista sekä Neuropsykiatriset valmentajat ry:n www-sivuja. Lisäksi raportin tekijät listasivat tietämiään kuntoutustahoja. Yhteyttä otettiinkin aluksi sellaisiin palveluntarjoajiin, joiden tiedettiin esitietojen perusteella järjestävän varmasti kohderyhmälle tarkoitettuja neuropsykiatrisia kuntoutuspalveluita. Haastateltavien tahojen valinnassa käytettiin myös ”lumipallo-otantaa” eli haastateltavilta kysyttiin aina tietoa alueen muista keskeisistä toimijoista. Mikäli tällä tavalla ei saatu tavoitettua sairaanhoitopiireittäin ja HUS:n sairaanhoitoalueittain 3–5 alueellista toimijaa, valittiin Valviran listasta sa-

tunnaisia toimijoita tietyiltä alueilta. Alueellisella valinnalla tavoiteltiin kattavan kuvan saamista palvelutarjonnasta valtakunnallisesti.

Toimijoita lähestyttiin puhelimitse, heille kerrottiin selvityksestä ja heitä pyydettiin osallistumaan haastatteluun. Monia toimijoita oli vaikea tavoittaa: pienyrityksissä on mahdotonta kuntoutustoiminnan aikana vastata puhelimeen toimistohenkilökunnan puuttuessa. Toimijoita yritettiin tavoittaa ainakin kolmena eri ajankohtana tai puhelinvastaajaan jätettiin soittopyyntö. Tavoitettujen palveluntarjoa-jien kanssa sovittiin haastatteluajankohdasta, mutta kaikkia ei tavoitettu sovittuna aikana. Joillekin palveluntarjoajille toimitettiin heidän pyynnöstään kysymykset sähköpostilla.

Tutkimusavustaja Ada Pentinmikko soitti yhteensä 85 palveluntarjoajalle tai aluekeskukselle, joista 18:aa ei tavoitettu ja yksi kieltäytyi haastattelusta. Täten haastateltavia oli yhteensä 66. Osa haastatelluista yrityksistä vastasi palveluista usean sairaanhoitopiirin alueella, joten aluekohtaisia palvelukuvauksia saatiin yhteensä 82.

Haastattelussa kysyttiin, minkälaisia palveluita toimija tarjoaa neuropsykiatrisesti oireileville nuorille, minkä ikäisille, minkä muotoista toiminta on ja kuinka paljon palveluita on tarjolla. Lisäksi selvitettiin palvelujen rahoitusta, henkilöstöä ja paikkaa, jossa palveluita tarjotaan (ks. tarkemmin liite 8). Huhtikuussa 2014 toteutetut puhelinhaastattelut kestivät 10–40 minuuttia. Suhtautuminen oli myönteistä ja haastatellut olivat yleensä ilahtuneita, että asiaa selvitetään. Puhelun lyhyeen kestoon vaikutti joko toimijan ilmoittama aikataulu, palveluiden kohdentuminen muulle asiakasryhmälle tai haastattelun sisällön jääminen muutoin niukaksi. Puheluiden aikana tehtiin muistiinpanoja, jotka purettiin välittömästi puhelun jälkeen Excel-taulukkoon. Analyysissä vastauksia tarkasteltiin teemoittain ja koottiin yhteen sisällön mukaan.

Selvitykseen kerättiin rekisteriaineistoa vuosilta 2008–2012. THL:n erikoissairaanhoidon avo- ja laitoshoidon hoitoilmoitusrekisteristä (Hilmo) saatiin tiedot potilasmääristä ja hoito- ja käyntijaksoista ikäluokittain, erikoisaloittain, diagnoosiluokittain ja sairaanhoitopiireittäin. Diagnoosiluokissa on mukana vain ensisijaiset diagnoosit, koska Hilmo-järjestelmään ei useinkaan merkitä kuin ensisijainen diagnoosi. Tilastoissa ei ole eritelty tietoja HUS:n sairaanhoitoalueittain. Liitteessä 7 on eritelty selvityksen kohteena olevat diagnoosiluokat ja mainittu myös poisjätettyjä diagnoosiluokkia. Analyysissä rekisteritietoja järjestettiin ja yhdisteltiin. Tulokset esitetään kuvailevasti suorina jakaumina ja ristiintaulukoina.

# 3 Neuropsykiatrisen erikoissairaanhoidon palvelujärjestelmä

## 3.1 Erikoissairaanhoidon nykyiset palvelut

### 3.1.1 Ketä hoidetaan?

Erikoissairaanhoidon puolella hoidettavien neuropsykiatristen diagnoosin saaneiden potilaiden kirjo on laaja, ja työnjako eri erikoisalojen välillä sekä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kesken vaihtelee. Lastenneurologialla hoidetaan yleensä oppimisen vaikeuksiin painottuvia neuropsykiatrisia häiriöitä ja lastenpsykiatrisella puolella heitä, joilla on neuropsykiatrisen diagnoosin lisäksi esimerkiksi käytöshäiriöitä. Esimerkiksi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä on sovittu, että Asperger-potilaat ohjataan lastenpsykiatriaan, mutta aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö -potilaat lastenneurologiaan. Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalueen erikoissairaanhoidosta lastenneurologian yksikkö puuttuu ja potilaita hoitaa erikoislääkäri perustasolla ostopalvelun kautta.

Nuorisopsykiatrisessa erikoissairaanhoidossa neuropsykiatrisista nuorista hoidetaan pääsääntöisesti ne, joiden lääkehoito on epätasapainossa tai heillä on lisäksi psyykkistä oireilua kuten masennusta, psykoottisia oireita, ahdistusta tai käytöshäiriöitä. Kuitenkin esimerkiksi Kainuussa ja Etelä-Pohjanmaalla nuorisopsykiatriaan lähetetään myös neuropsykiatrisia potilaita, joilla ei ole psyykkistä oireilua, koska perustasolta ei löydy resursseja eikä lastenneurologian yksikkö resurssiensa tai potilaan iän (yli 16 vuotta) vuoksi ota kyseisiä potilaita vastaan.

Haastatteluissa nousi esiin muutamia ryhmiä, jotka jäävät palvelujärjestelmässä väliinputoajiksi. Eräs ylilääkäri toi esiin lievästi kehitysvammaiset nuoret, joilla on lisäksi esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöitä tai autismin kirjon ongelmia. Nämä nuoret ovat kehitysvammahuollon piirissä, mutta heidän näkökulmastaan toimintakyvyltään hyvällä tasolla. Kuitenkaan nuorisopsykiatriset toimintatavat, kuten psykoterapiat, eivät palvele näitä nuoria, koska palvelut on tarkoitettu kognitiivisesti normaalitasoisille nuorille, joilla on kyky keskustella ja sanottaa asioita. Muita väliinputoajaryhmiä ovat esimerkiksi nuoret, joilla ei ole omaa hoitomotivaatiota tai he, jotka eivät täytä nuorisopsykiatrisen erikoissairaanhoidon sisäänottokriteerejä, mutta perustasoltakaan ei löydy soveltuvia palveluja.

Lastenneurologian erikoisalalla lapsia hoidetaan yleensä 16 ikävuoteen ja joissakin sairaanhoitopiireissä 18 ikävuoteen saakka. Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset oireilevat nuoruusiässä yleisesti myös psyykkisesti, jolloin lapsi usein siirretään nuorisopsykiatriseen hoitoon 13 ikävuoden tuntumassa. Nuorisopsykiatrian alaikäraja on lähes kaikissa sairaanhoitopiireissä 13 vuotta, mutta yläikäraja vaihtelee 20 ikävuodesta jopa 23 ikävuoteen, mikäli hoito on kesken eikä ole selvää, että nuori välttämättä tarvitsee jatkohoitoa aikuispsykiatrialla.

Ylilääkäreiden haastatteluissa nousi esiin, että ikänsä puolesta väliinputoajina palvelujärjestelmässä ovat esimerkiksi Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalueella 16–17-vuotiaat nuoret, joilla on ainoastaan neuropsykiatrinen häiriö, yleensä aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Lastenneurologian ostopalvelulääkäri hoitaa heitä perustasolla 16 ikävuoteen asti, mutta erikoissairaanhoidon aikuisneurologia ei ota heitä hoitoonsa eikä heillä useinkaan ole psyykkistä oireilua täyttääkseen nuorisopsykiatrian sisäänottokriteerit. Monien sairaanhoitopiirien pieniltä paikkakunnilta ei löydy myöskään perusterveydenhuollon puolelta valmiuksia näiden nuorten hoitoon.

### 3.1.2 Tarjolla olevat palvelut

Kaikissa sairaanhoitopiireissä on neuropsykiatrisesti oireileville potilaille käytössä polikliinisiä palveluja ja osastohoitopaikkoja. Lohjan sairaanhoitoalueella ei ole omaa osastoa, vaan osastohoitopaikat ostetaan tarvittaessa muualta. Näiden lisäksi useilla sairaanhoitopiireillä on neuropsykiatrisille potilaille jonkinlainen avohoidon yksikkö, jossa potilaat käyvät päiväseltään intensiivisellä hoitojaksolla:

> ”Se [avohoidon yksikkö] hakee vielä toimintamuotoaan, mutta on huomattu et sairaalaan ei enää samalla tavalla pääse ja sieltä uloskirjoitetaan entistä keskeneräisempänä, niin tän yksikön yks tehtävä ois tämmösessä tilanteessa olla mukana. – – Sen ajatus on, et nuori ei siellä kovin pitkään oo, maks kolme kuukautta ja sen jälkeen hän siirtyy johonkin.” (Nuorisopsykiatria)

Monissa sairaanhoitopiireissä neuropsykiatrisesti oireilevalla nuorella on mahdollisuus tarvittaessa käydä sairaalakoulua. Usein on tarjolla myös jonkinlaisen jalkautuvan työryhmän palveluja, ”välimaaston toimintaa”, jossa tiimi menee kotiin tai tekee nopean arvioinnin jaksoja (sairaalakouluista ja jalkautuvasta työstä enemmän luvussa 3.4):

> ”Se [jalkautuva työryhmä] voi tehä sekä kriisiä että sovittuja. Perhe, joka on ollu polikliinisessa kontaktissa ja on tehty arvio, et tässä tarvitaan intensiivisempää ja kotiin päin suuntautuvaa, niin sitten jalkautuva työryhmä voi tulla. Meillä on neljä työntekijää, ne voi ottaa kopin ja työskennellä tietyn jakson. Osa sitten menee avohoidon lähetteellä suoraan jalkautuvaan. Jalkautuva aloittaa niin, et joku lääkäri lähtee mukaan ja se tutkimus tehdään enemmän siellä kotiympäristössä sen sijaan että heijät kutsuttais poliklinikalle.” (Nuorisopsykiatria)

Yhdessä paikassa, Pohjois-Pohjanmaan lastenneurologian yksikössä järjestetään omia sopeutumisvalmennuskursseja. Kursseista ovat päävastuussa kuntoutusohjaajat ja niissä käy myös ulkopuolisia luennoitsijoita. Omalla kurssilla on pitkät perinteet ja sen on katsottu olevan perheille helpommin tavoitettavissa kuin muualla Suomessa pidettävät Kelan järjestämät kurssit. Myös Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lastenneurologian yksikössä on tarjottu palveluja perheille info-päivän merkeissä.

Monissa sairaanhoitopiireissä on huomattu, että erikoissairaanhoidon on hyödyllistä tarjota koulutusta perusterveydenhuollon henkilökunnalle. Esimerkiksi Hyvinkään sairaanhoitoalueella on pidetty kahden vuoden välein kuuden luennon kokonaisuus, jossa käydään läpi normaalia nuoruusiän kehitystä, yleisimpiä häiriöryhmiä ja perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjakoa. Myös Helsingin lastenneurologialta on käyty kouluttamassa koululääkäreitä oppimishäiriöistä. Myös Lohjalla koulutetaan perusterveydenhuollon toimijoita.

> ”Ollaan jo yhden kerran toteutettu koulutus ylipäätään näistä nuorisopsykiatrisista. Et sitä on nyt toivottukin perustasolta kun lääkärilähetekäytäntö tulee. Et he tarvii lisää koulutusta ja mun mielestä kaikkee koulutusta kouluterveydenhoitajat, kuraattorit, koulupsykologit toivois aika paljonkin.” (Nuorisopsykiatria)

Erikoissairaanhoidon yksiköt antavat myös konsultaatioapua perusterveydenhuollolle: esimerkiksi Hyvinkään sairaanhoitoalueen lastenneurologialta tehdään perustasolle konsultaatiokäyntejä, joissa ohjeistetaan perusterveydenhuollon henkilöstöä ADHD-lääkityksen aloittamisesta. Myös muut työntekijät voivat jalkautua kentälle, esimerkiksi kuntoutusohjaaja kotiin.

> ”Ja semmosta myöskin tehty, että meiltä on lääkäri lähteny kuntaan neuvomaan lääkäreitä, esimerkiks lääkehoidon aloituksia tai sitten kouluttamaan isompaa porukkaa, et meil myöskin lääkäri tarvittaessa jalkautunu.” (Lastenneurologia)

Ainakin Pirkanmaalla ja HUS:n alueella palvelut pystytään tarjoamaan hoitotakuun puitteissa eli nuori pääsee ensikäynnille kolmen viikon sisällä ja perustutkimusjakso toteutuu kuuden viikon aikana. Hoitojaksojen pituudet vaihtelevat sairaanhoitopiireittäin. Pohjois-Savossa ollaan kehittämässä palveluja neuropsykiatrisesti oireileville nuorille ja tavoitteena on, että koko erikoissairaanhoidon hoitojakso saadaan toteutettua 2–3 kuukauden sisällä. Jakson on tarkoitus sisältää muutaman lääkärikäynnin, 5–6 tapaamista toimintaterapeutin kanssa, 2–3 neuropsykologin tapaamista, perheen tapaamisen ja verkostotapaamisen, johon voi osallistua perusterveydenhuollon työntekijä, koulusta opettaja tai psykologi, perhe, nuoren mahdollinen tukihenkilö ja niin edelleen. Tämän jälkeen nuoren hoitovastuu palautetaan takaisin perusterveydenhuoltoon. Monissa muissa sairaanhoitopiirissä

pelkkä tutkimusjakso kestää kahdesta kolmeen kuukautta. Se, toteutuuko varsinainen hoito tai kuntoutus erikoissairaanhoidossa vai perusterveydenhuollossa määrittää tietysti hoitojakson pituutta. Jossain sairaanhoitopiireissä potilaat jäävät erikoissairaanhoidon kirjoille hyvinkin pitkäksi aikaa perusterveydenhuollon palvelujen puuttuessa.

> ”Kun [potilaat] yleensä tulevat 13-vuotiaana joko lastenpsykiatriasta tai lastenneurologialta ja sitten me ruvetaan kuntouttamaan, niin aika monen kohdalla me katotaan peruskoulun loppuun, että mihin saadaan se nuori jatko-opiskeluun ja sitten lääkärinlausunnot ja kaikki. Mutta osa on vaan sen takia, että todella käytännössä ei pysty uloskirjoittamaan koska he tulevat bumerangina takaisin, kun ei ole mitään muuta. Että pisimmillä 5 vuotta, lyhyimmillään vuosi pari, mutta kyllä niillä [neuropsykiatrisilla potilailla] on pitkät hoidot verrattuna esimerkiks masennukseen tai ahdistukseen, siinä hoito on se yksi vuosi.” (Nuorisopsykiatria)

> ”Yritetään kahdessa kuukaudessa saada jonkun näkönen käsitys. Voi olla, et sen jälkeen päädytään esimerkiks psykologiin tutkimuksiin tai toimintaterapeutin arvioon tai sit lähetetään neuropsykologisiin tutkimuksiin, jotka on myöskin terveyskeskuksesta saatavissa.” (Nuorisopsykiatria)

Erikoissairaanhoidon yksiköiden toiminnan painotukset vaihtelevat. Useissa sairaanhoitopiireissä erikoissairaanhoidon yksikön tehtäväalueena on vain neuropsykiatristen häiriöiden tutkiminen ja diagnosointi sekä konsultoiva työ. Osa sairaanhoitopiireistä järjestää omana toimintana myös erilaisia terapioita, kuten toimintaterapiaa tai musiikkiterapiaa, mutta suurelta osin varsinainen hoito toteutetaan palveluja ostamalla. Monissa paikoissa potilaan lääkehoito aloitetaan erikoissairaanhoidossa, koska perusterveydenhuollossa ei ole tarvittavaa tietotaitoa ja joissakin sairaanhoitopiireissä myös lääkehoidon seuranta jää erikoissairaanhoidon vastuulle. Vain harvoissa erikoissairaanhoidon yksiköissä tarjotaan nuorelle varsinaisia kuntoutuspalveluja.

Muutamissa sairaanhoitopiireissä, kuten Lapin, Kainuun ja Pohjois-Pohjanmaan nuorisopsykiatriassa sekä Varsinais-Suomen lastenneurologialla, palvelutarjonta on edelleen yksilökeskeistä. Ryhmiä on ollut vaikea muodostaa esimerkiksi potilaiden vähyyden vuoksi. Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä sekä HYKSin ja Hyvinkään sairaanhoitoalueilla on kuitenkin huomattu, että yksilökeskeinen työskentely ei neuropsykiatrisesti oireileville nuorille ole välttämättä tuloksekkain, joten yksiköissä on lähdetty aktiivisesti kehittämään ryhmämuotoista toimintaa. Nuoren kanssa voidaan aloittaa yksilömuotoisesta toiminnasta, mutta siirtyä pikku hiljaa yhä erikoistuneempiin ryhmiin:

> ”Meillä on semmonen idea näissä, kun nää potilaat on pääsääntöisesti semmosia, joilla on hirveen vaikee luoda sosiaalista kanssakäymistä, niin käytännössä täytyy aloittaa kahdenkeskisesti kontaktin luomisesta. Sitten kun pyritään ohjaamaan näihin ryhmiin, niin aloitetaan epäspesifisimmistä ryhmistä, jotka on helppoja, jotka ei vaadi paljon puhetta. Esimerkiks poikien ryhmä missä voidaan mennä vaan katsomaan jotain ottelua tai kiipeilemään tai tekemään ruokaa tai jotain yhdessä. Sit voidaan siirtyy seuraavalla kerralla sosiaalisten taitojen ryhmään, jossa näytetään ehkä joku video tai mietitään jotakin tilannetta. Ja sitten lähestytään näit häiriöspesifiä ryhmiä, esimerkiksi psykologin ja neuropsykologin vetämä menetelmään perustuva ryhmäkuntoutusmenetelmä. Ja sit saattaa olla fysioterapeutin vetämä liikunnallinen ryhmä.” (Nuorisopsykiatria)

> ”Meillä se lähti oikeestaan siitä, että työntekijät huomasivat, että yhä enemmän avohoitoon ohjataan sellasia nuoria kenelle ne perinteiset nuorisopsykiatriset hoitokeinot ei tehoo. Se perinteinen nuorisopsykiatrinen keino on juuri se kahdenkesken jutteleminen ja sitä kautta muutosten aikaansaaminen, mutta niille nuorille se jutteleminen ei tuottanu niin suurta muutosta. Ja heillä oli aika massiivisia ryhmätilanteiden ja vuorovaikutustaitojen ongelmia. Me lähdettiin sitä kehittämään, todettiin, et miksi me tarjoomme niille nuorille asiaa mistä he eivät hyödy ja työntekijät myös turhautuvat kun työllä ei tule tulosta, että meidän täytyy kehittää jotain mikä toimis. Yksi sellanen todella mukava ja innokas psykologi lähti päiväkuntoutusyksikössä kehittämään erilaisia ryhmiä juuri neuropsykiatrisille nuorille. Meillä on nyt käytännössä neuropsykiatrisille nuorille omat vuorovaikutustaitojen ryhmät ja sit riippuu kokoonpanosta, että minkäs tasosia nuoria on, siltä pohjalta lähdetään, onko esimerkiks 13–14-vuotiaat tai 16–17-vuotiaat ja että mimmosia ongelmia on eli heille on ihan omat ryhmät.” (Nuorisopsykiatria)

Ryhmämuotoinen toiminta on erityisen tarpeellista juuri nuorille, kun tarve ikätoverikontaktiin kasvaa. Kuitenkin perheet saattavat kokea ryhmämuotoisen toiminnan ”vähäisempänä” tukena kuin lapsuudesta pitkään jatkuneen yksilömuotoisen terapian, vaikka kehityksellisesti ryhmämuotoinen toiminta olisikin sopivampaa. Eräs nuorisopsykiatrian ylilääkäri toivoikin, että perheitä valmistellaan toiminnan painopisteen muuttumiseen jo lastenyksikön puolella.

> ”Meilläkin oli ennen vanhaan, siis yli 10 vuotta sitten ajatus, että ryhmämuotosia hoitoja ei kannata nuorille tehä kun nuoret ei tuu. Mut kyllä se on ihan päinvastoin: ne nimenomaan tulee, koska nuorilla joilla on usein vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa, ne ei pääse ikätoverikontaktiin, niin se ryhmä on jo senkin takia houkutteleva. Se on tur-

> vallinen tapa nähä ikätovereita, ku ittellä on joku erityisongelma, niin niilläkin on, sitä ei tarvii hävetä. Ja jos aattelee autismin kirjon nuoriakin, jotka tulee meijän perus sosiaalisten taitojen harjoitteluryhmään, niin se on turvallinen, kun ne toiset on kans vähän huonoja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, että ei mee koko ajan kaikki yli horisontin." (Nuorisopsykiatria)

Myös perhe otetaan monissa sairaanhoitopiireissä aktiivisesti mukaan nuoren hoitoon ja perhekeskeistä toimintaa on kehitetty. Perhetyössä vanhempien sitouttaminen on tärkeää, vaikkakin joskus myös haasteellista. Erityinen perhekuntoutus tai perhekoulu on koettu toimivaksi työtavaksi.

> "Perhekuntoutukselle tai perhekoululle myös yli 10-vuotiaitten vanhemmille ois huutava tarve. Meillä on tällä alueella yks neuropsykiatrinen valmentaja ja hän on erityislastentarhanopettaja. Me ostetaan häneltä ohjauskäyntejä kotiin ja hän pitää myöskin perhekoulua, mut se on yleensä alle 10-vuotiaille. Perhekoulussa hän saa sitoutumaan ne ihmiset tulemaan. Ennen kun hän aloittaa, niin hän ottaa kaikki tiedot ja hän haastattelee vanhemmat ja kyselee lapset. Sillä tavalla saa tietoa niistä lapsista. Tää ois minusta, jos ryhmäkuntoutukseen menis, että tsekattais ne lapset ensin. Ja se perhekoulu, jonka hän pitää, niin hän tulee illalla tänne meijän sairaalaan. Siinä on kymmenen aikuista maksimi." (Lastenneurologia)

> "Me ollaan panostettu todella paljon viimisen kymmenen vuoden aikana, että nuoren hoito on perheen asia. Perheet on mukana ihan eri tavalla kun ennen vanhaan. Jos nuori tulee meijän päiväperustaiseen intensiiviyksikköön, me edellytetään että vanhemmat tuo ja hakee ne. Multa on kysytty vaikka kuinka monta kertaa erilaisissa lehtihaastatteluissa, et lähteekö vanhemmat mukaan. Mä sanon come on, että jos sun teini-ikänen tyttäres makaa teholla, etkö sä istus vieressä. Että minkä takia ajatellaan, että vanhemmat ei halua tulla mukaan lapsensa psykiatriseen hoitoon. Totta kai ne haluaa tulla, jos ne saa viestin, että te ootte tärkeitä ja tää on teillekkin ja nyt yhessä autetaan. Mutta jos niille annetaan viesti, että te ootte aiheuttaneet tän häiriön ja nyt te voitte häipyä, että me korjataan teijän nuori kun meillä on parempia keinoja, niin tietenkään ne ei tuu. Mut kyllä meijän vanhemmat tulee ja tuo ja hakee nuorensa silloin kun näin sanotaan ja sovitaan ja nuoret tulee näihin ryhmiin, kyllä se on nyt nähty." (Nuorisopsykiatria)

Myös verkostotyö on neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kanssa arkipäivää. Työtä tehdään perheen lisäksi koulun, terveyskeskuksen, perheneuvolan, sosiaalitoimen, lastensuojelun ja perhekotien

kanssa. Verkoston koollekutsujana voi olla erikoissairaanhoidon yksikkö tai sitten erikoissairaanhoidon työntekijä osallistuu muun tahon järjestämään palaveriin.

> ”Verkostoneuvotteluissa yhessä jaetaan, että mitä perustaso tekee. – – Usein tarvitaan paljon yhteistyötä koulun kanssa ja yhteistä suunnittelua miten saatas nuori lähtee ylipäänsä kouluun. Ja perhetyötä, että jaksavat. Ja miten saadaan se nuori käymään täällä. Verkostoneuvotteluissa sovitaan mikä on kenenkin rooli. Sitten on näitä kohtia missä yheksänneltä siirrytään jatkoon, niin silloin neuvottelut on usein kouluvetosia, mut me ollaan mukana vähän riippuen kuka ennen kaikkee vetää.” (Nuorisopsykiatria)

### 3.1.3 Nuorten seuranta

Potilaiden seuranta toteutuu sairaanhoitopiireissä eri tavoin. Jossain sairaanhoitopiireissä nuori jää pitkäksikin aikaa erikoissairaanhoitoon kirjoille, koska kunnan perusterveydenhuollossa ei ole tahoa, jolle potilaan voisi lähettää. Erikoissairaanhoitoon jäämisellä yritetään varmistaa, ettei perhe jää vaille mitään palveluita tai kontakteja. Joissakin paikoissa esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön lääkityksen seuranta toteutetaan aina erikoissairaanhoidon puolella, kun toisessa sairaanhoitopiirissä erikoissairaanhoito antaa perusterveydenhuollolle ohjeistuksen, jonka avulla seuranta voidaan toteuttaa. Ne potilaat, jotka jäävät erikoissairaanhoidon seurantaan, käyvät yksiköissä yleensä kolmen tai kuuden kuukauden välein. Yleinen suuntaus kuitenkin on se, että potilaat pyritään, tai ainakin heidät haluttaisiin, palauttaa aktiivisen hoidon päätyttyä perusterveydenhuollon tai esimerkiksi koulun työntekijän vastuulle.

> ”Lastenpsykiatriakin on muutaman vuoden aikana selkeesti meillä menny siihen suuntaan, että me ei automaattisesti pidetä erikoissairaanhoidon seurannassa vaan voi mennä perustasolle ja katsotaan tarvitaanko uusi lähete sitten nuorisoiässä. Me ollaan myös luovuttu siitä, että ihmiset on ikuisissa seurantasuhteissa. Jos joku ei tarvitse enempää kun kertavuotista seurantaa, niin ei se silloin tarvitse meitä lainkaan, hän voi mennä elämäänsä ja peruspalvelut voi tehdä uuden lähetteen jos sittenkin tarvitaan jotain muuta. Koska eihän se oikeesti millään tavalla auta ihmistä et se näyttää kerran vuodessa naamaansa täällä, sehän on ihan lumelääke.” (Nuorisopsykiatria)

> ”Aikaisemmin ne on jääny roikkumaan ja on saattanu olla meijän kirjoilla niin, et ei mitään tapahdu ja kukaan ei edes tiedä et ne on meijän kirjoilla. Mut tämäkin käytäntö ollaan muuttamassa, et jos meillä ollaan hoidossa, niin ollaan aika aktiivisen hoidon piirissä ja sit siirtyy.” (Nuorisopsykiatria)

Useimmissa sairaanhoitopiireissä potilaalle tehdään perustasolle siirrettäessä kuntoutussuunnitelma, vaikka sitä ei varsinaisesti kuntoutussuunnitelmaksi kutsuttaisikaan vaan se esitetään hoitosuunnitelmana sairauskertomuksen epikriisin yhteydessä. Esimerkiksi Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirissä kuntoutussuunnitelmasta ei vielä ole tarkkaa ohjeistusta, mutta hoitoketjutyön yhteydessä on tarkoitus kehittää myös kuntoutussuunnitelman muotoa ja ohjeistusta.

### 3.1.4 Hoitoketjut

Suurimmassa osassa sairaanhoitopiirejä on olemassa tai on tekeillä hoitoketju liittyen neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoitoon. Taulukossa 1 on esitelty olemassa olevat hoitoketjut. Lisäksi esimerkiksi Lapin, Keski-Suomen, Päijät-Hämeen, Kainuun ja Pohjois-Savon sairaanhoitopiireissä hoitoketjutyö on meneillään. Jossain sairaanhoitopiireissä hoitoketjutyö on aloitettu muista potilasryhmistä, kuten syömishäiriöisistä tai masentuneista, koska tarve näille hoitoketjuille on koettu alueellisesti neuropsykiatrista hoitoketjua suuremmaksi.

**Taulukko 1.** Sairaanhoitopiirien julkaisemat hoitoketjut neuropsykiatrisista häiriöistä, kehitysviivästymistä ja kehitysvammasta kärsiville lapsille ja nuorille.

| Hoitoketju | Sairaanhoitopiiri |
|---|---|
| Lasten ja nuorten neuropsykiatristen häiriöiden hoitoketju | Carea |
| ADHD-oireisen lapsen ja nuoren hoitoketju | Eksote |
| Keskittymättömän lapsen ja nuoren palveluketju | HUS-Hyvinkää |
| Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju | HUS-Hyvinkää |
| Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren palvelut Hyvinkään sairaanhoitoalueella | HUS-Hyvinkää |
| Keskittymättömän lapsen ja nuoren hoitoketju | KHSHP |
| Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju | KHSHP |
| Kehityspoliklinikalle asiakkaaksi tulo | KPSHP |
| Lasten ja nuorten neuropsykiatriset häiriöt | KSSHP |
| ADHD (lasten tarkkaavuushäiriö) | PPSHP |
| Kehityshäiriöiden ja oireyhtymien diagnostiikka, neuvonta ja seuranta | PPSHP |
| Viivästynyt puheenkehitys | PPSHP |
| Kouluikäisen lapsen ja nuoren (6–17 v) tarkkaavuus-yliaktiivisuushäiriön (ADHD) hoitoketju | PSHP |
| Kehitysvammahuollon palveluista hyötyvän henkilön palveluverkko (PSHP) | PSHP |
| Lapsen viivästynyt kehitys -palveluketju, Barn med försenad utveckling -servicekedja | VSHP |
| ADHD | VSSHP |
| Lapsen puheen ja kielen kehityksen vaikeudet | VSSHP |

Lähde: www.terveysportti.fi, Lääkärin tietokannat, Hoitoketjut

Moni ylilääkäri kokee hoitoketjut hyvänä keinona ohjata toimintaa ja niissäkin sairaanhoitopiireissä, joissa hoitoketjutyö ei vielä ole alkanut, toimintaa on suunnitteilla. Parhaimmillaan toimiva hoitoketju on muuttanut toimintakäytäntöjä, vähentänyt ”turhia” lähetteitä, parantanut eri toimijoiden yhteistyötä ja selkeyttänyt perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja esimerkiksi vammaispalvelun työnjakoa.

Hoitoketjujen tekeminen kuvattiin kuitenkin työlääksi ja aikaa vieväksi: sairaanhoitopiirien alueella on lukuisia erityyppisiä kuntia, joissa on erilaiset palvelut ja eripituiset välimatkat keskuskaupunkiin. Muutamissa sairaanhoitopiirissä hoitoketjuja on tehty onnistuneesti yksittäisen kaupungin kanssa, vaikka suurissa kaupungeissa sekin tuottaa käytännön ongelmia:

> ”Ne [hoitoketjut] on kauheen työläitä tehdä kun toimijoita on niin paljon, kaikissa kunnissa on niin erilaisia toimijoita. Ja esimerkiks tässä kaupungin hoitoketjussa oli valtava määrä eri toimistojen väkeä ja kokouksia oli vaikea saada kokoon.” (Lastenneurologia)

Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä on tarjolla erityinen palvelu, jossa tietty tiimi tarjoaa eri erikoisaloille vuorollaan prosessiosaamista hoitoketjun tekemiseen ja juurruttamiseen perustasolle.

> ”Meillä on perusterveydenhuollon asiantuntijoitten pieni tiimi, PETE, joitten tehtävänä on tehä näitä hoitoketjuja ja olla perusterveydenhuollon palveluitten ja erikoissairaanhoidon yhteensovittajana ja tunnistaa siellä nousevia asioita. Se PETE johtaa hoitoketjutyötä, on olemassa toimivat prosessit, että kulloisenkin aiheen substanssiosaajien ei tartte kaikkea tehdä a:sta alkaen. Me tuodaan siihen aihe ja PETEllä on sabluunat miten se tehhään. – – Erikoisala, joka haluaa tehä hoitoketjun, ottaa sinne yhteyttä. Sinnehän on vähän tunkuakin, mekin jouduttiin vähän jonottaa, mut kun tuli meijän vuoro, niin mä puheenjohtajana ensin tapasin sitä PETEn ylilääkäriä ja sovittiin miten tää tapahtuu, mä sain prosessista tietää. Sitten kutsutaan työryhmään ihmisiä niin, että siinä on edustettuna kaikki asianosaiset ammattiryhmät sekä suunnat sekä erikoissairaanhoito ja perusterveydenhuollon taso, että se on kattava. Sitten hoitoketjutyöryhmä tekee sen ja siihen on vielä olemassa menettelyt, millä tavalla se juurrutetaan, viedään läpi sairaanhoitopiirin, että terveyskeskukset tietää siitä ja ihmiset oikeesti rupee tekee, ettei se oo pelkkä paperi.” (Nuorisopsykiatria)

Olemassa oleva hoitoketju ei vielä takaa sen toimivuutta. Monessa sairaanhoitopiirissä on tilanne, jossa hoitoketju on tehtynä, mutta se ei ole käytössä esimerkiksi perustason palveluiden ollessa puutteellisia tai terveyskeskusten henkilökunnan vaihtuvuuden vuoksi. Toimiva hoitoketju edellyt-

tääkin suhteellisen tiheää päivittämistä ja jatkuvaa perusterveydenhuollon henkilökunnan kouluttamista.

> ”Hoitoketju on toimiva, on Käypä hoito -työryhmän mukainen, mutta eihän se käytännössä toimi, kun siellä avopuolella ei ole niitä toimijoita. Kyllä tehdään täällä diagnostiikkaa eikä avopuoli, niin kuin olisi tavoite tänä päivänä. Mutta parempaan suuntaan ollaan menossa, ei huonompaan. Tietoisuus on herännyt.” (Lastenneurologia)

> ”Haastattelija: Löysin netistä teidän hoitoketjukuvauksen, mikä oli tosi hienosti kuvattu, harvassa paikassa on näin selkeätä ja hyvää. Toimiiko nää käytännössä? Haastateltava: On mietitty kovastikin joo, mutta jos nyt ihan rehellisesti kysyt, niin ei se toimi. Se on surullista, ei kukaan enää tota muista, kaikki työntekijät on muuttuneet. Päivityksestäkin on jo pari vuotta, jo silloin tuli esiin, että suurin osa terveyskeskuksen väestä ei tienny tän olemassa olosta ollenkaan, koska porukka vaihtuu. Tieto ei kulje ja varsinkin lääkäreitten koulutus näihin neuropsykiatrisiin asioihin on kyllä olematonta. Haastattelija: Tässä sanottiin, et tää lähti liikkeelle, koska teille tuli lähetteitä, jotka selkeesti kuuluis perusterveydenhuoltoon. Tapahtuuks näin sitten edelleen sitten? Haastateltava: Siinä kävi niin, et ton jälkeen ne lähetteet väheni huomattavasti. Me pidettiin koulutuksia aika paljonkin ja ne lähetteet väheni selvästi. Mut sitten kun toi unohtu ja me ei enää pidetty koulutuksia, lähetteet alkoi lisääntyä.” (Lastenneurologia)

### 3.1.5 Henkilöstö

Neuropsykiatristen potilaiden hoitaminen on eri sairaanhoitopiireissä organisoitu eri tavoin. Suurimmassa osassa tavoitettuja sairaanhoitopiirejä kyseisen yksikön kaikki henkilökunnan jäsenet hoitavat vuorollaan neuropsykiatrisia potilaita. Tällaiseen ratkaisuun on päädytty esimerkiksi Lohjan sairaanhoitoalueen lastenneurologialla henkilökunnan vähyyden vuoksi. Päijät-Hämeen nuorisopsykiatrialla näin toimitaan, koska neuropsykiatristen potilaiden määrä on verrattain pieni ja henkilökunnalle on mielekkäämpää hoitaa monenlaisia potilaita. Sekä Kymenlaakson sairaanhoitopiirin että Hyvinkään sairaanhoitoalueen nuorisopsykiatrialla koko henkilöstö hoitaa periaatteessa kaikkia potilaita, mutta osa henkilökunnasta on kuitenkin omasta halustaan profiloitunut esimerkiksi neuropsykiatristen potilaiden hoitoon. Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä on myös siirrytty ”kaikki hoitaa kaikkia” -periaatteeseen, mutta niin, että henkilöstö on jaettu tutkimus- ja akuuttityöryhmään sekä hoitaviin tiimeihin. Sen sijaan esimerkiksi Etelä-Pohjanmaan, Pohjois-Pohjanmaan ja Pohjois-Savon nuorisopsykiatrisissa yksiköissä neuropsykiatrisia potilaita hoitaa erityinen neuropsykiatristen potilaiden hoitoon erikoistunut tiimi. Esimerkiksi Pohjois-Savossa neuropsykiatriset potilaat on

aikaisemmin hoidettu tiimeissä, jotka ovat erikoistuneet esimerkiksi psykoosipotilaisiin tai syömishäiriöihin, joten neuropsykiatrisiin potilaisiin erikoistunut tiimi koetaan selkeänä parannuksena. Samalla pieni yksikkö tai kovin erikoistunut henkilöstö on riski työn jatkuvuudelle.

> ”Kun tää on pieni yksikkö, niin meijän haavoittuvuus on suuri: et heti jos joku työntekijä hakeutuu muualle, niin me ollaan pulassa. Se pyörii, nyt meillä on just ideaali tilanne. – – Nyt voi olla tyytyväinen, mut sitä koko ajan pelkää ettei joku lähde. ” (Nuorisopsykiatria)

Neuropsykiatrisen potilaan hoitoon osallistuvassa tiimissä on sairaanhoitopiiristä riippuen mukana kahdesta seitsemään henkilöä. Henkilöstön koulutus vaihtelee niin, että lähes aina työryhmässä on mukana lääkäri, sairaanhoitaja ja psykologi. Usein tai vaihtoehtoisesti työryhmään kuuluu myös toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä tai puheterapeutti. Mukana voi olla myös kuntoutusohjaaja, musiikkiterapeutti tai fysioterapeutti.

Ylilääkäreiltä kysyttiin, onko yksikössä tarpeeksi henkilökuntaa. Esimerkiksi Lohjan sairaanhoitoalueella, Kanta-Hämeessä, Pirkanmaalla ja Satakunnassa nuorisopsykiatrian henkilöstöresursseja on saatu viime vuosina lisää ja ne koetaan riittäviksi tai kohtuullisiksi. Monissa muissa yksiköissä on kokemus joko selkeästä henkilöstövajeesta tai tilanteesta, jossa henkilökunta riittää vain vaivoin. Monessa paikassa tarvittaisiin muutaman työntekijän lisäpanostusta. Henkilöstöresurssien pienuus johtaa siihen, että erityispalveluja on vaikea kehittää tai kovin tiivistä hoitoa ei ole tarjolla. Eri ammattiryhmistä puutetta on eniten neuropsykologeista, mutta myös toimintaterapeutista tai neuropsykiatrisen valmentajan koulutuksen (ks. tarkemmin luku 3.4.2) saaneista työntekijöistä. Sen sijaan esimerkiksi Pirkanmaan ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirien ylilääkärien kokemus lääkäripulasta ja työntekijöiden vaihtuvuudesta ei johdu niinkään vakanssien puutteesta vaan koulutusjärjestelmästä ja vaikeudesta rekrytoida lääkäreitä.

> ”Me ollaan saatu lähivuosina kolme lisävirkaa neuropsykologialle pienentämällä muuten näitä meijän yksiköitä ja resursseja, kun mitään uuttahan ei saada, jos ei vähennetä jostain itse. Niin silti täällä on yli vuoden jonot uusille potilaille. Mutta siinä me itse käytetään hyvin vahvaa harkintaa, että otetaan kiireellisyysjärjestyksessä, eikä niin kun jonotusjärjestyksessä. Arvioidaan et keiden ongelmat ensimmäiseks tarvitsee sitä tutkimusta eli aina erikoislääkäri päättää siitä.” (Lastenneurologia)

> ”Haastateltava 2: Mä nään henkilökunnan vaihtuvuuden tällä hetkellä suurempana ongelmana. Tää aikaisempi psykiatrinen slogan hoidon jatkuvuudesta, niin en tiedä vannooks sen nimeen enää kukaan. – – Haastateltava 1: Tää on ihan oikeesti raskas

> duuni, kyllähän tää menee joillekin ihon alle. En tiedä miten paljon vaikuttaa, miten paljon täällä on naisia, jotka tekee lapsia ja miten paljon helpommalla saa esimerkiks lääkärit privaattifirmoissa, et kyl siinä on varmaan useita erilaisia tekijöitä. (Nuorisopsykiatria)

> ”Haastateltava 1: Sairaalalääkärien kouluttaminen tekee paljon vaihtuvuutta ja nuoret lääkärit haluaa tehdä osapäivätyötä. Haastateltava 2: Se on tietysti ongelmallista tämmösessä työssä. Jos joku käy pari viikkoa, niin siinä ei kauheesti tietysti osaa. Mutta se on varmaan tää opetussairaala. Aikaisemmin oli niin, että sairaalalääkäri oli pidemmän jakson koulutuksessa ja jotenkin ehti perehtyä ja mutta nyt on vähän eri tavalla.” (Lastenneurologia)

Henkilökunnan neuropsykiatrisen osaamisen koki riittäväksi vain muutama ylilääkäri. Henkilökunta tarvitsisi lisäkoulutusta neuropsykiatriasta ja monissa sairaanhoitopiireissä koulutusta onkin hankittu tai sitä on tarkoitus hankkia jatkossa. Neuropsykiatrisen diagnoosin asettaminen voidaan kokea haastavaksi.

> ”Jos me huomataan, että tätä asiaa me ei osata tai on ongelmia, niin me pyritään siihen vaikuttamaan. Me tarjotaan omaa koulutusta koko henkilökunnalle ja koulutus ulottuu lastenlääkäreihin, joita koulutetaan esimerkiks lääkehoitojen ja näitten potilasryhmien suhteen. Ja koulutusta viedään talon ulkopuolelle avoterveydenhuoltoon. Muu kouluttautuminen jää kunkin henkilöstöryhmän kunkin työntekijän omaan varaan, omaan kiinnostukseen kohteen mukaan. Meijän ylilääkäri esimerkiks lääkärien kouluttautumisesta huolehtii sillä tavalla, että vuosittain halutaan, et johonkin talon ulkopuoliseen neuropsykiatriseen koulutukseen joku osallistuu, elikkä et meillä semmonen yhteinen tieto-taito täällä säilyy.” (Lastenneurologia)

> ”Mä aattelen, et siitä on aika pitkä aika kun mä oon valmistunu nuorisopsykiatriksi. Silloin ei nää neuropsykiatriset asiat ollu niin paljon pinnalla. Sitä on joutunu opettelemaan tässä työn ohessa. Välillä on epävarmuutta sen suhteen, et täyttyykö kriteerit. Masennusdiagnoosi, siit voi vielä toipua, mut tää on sit loppuelämän diagnoosi. Ajattelen, et silloin se tarvii olla hyvin mietitty.” (Nuorisopsykiatria)

Vaikeuksia kouluttautumiseen tuovat pitkät matkat koulutuspaikkakunnille esimerkiksi Lapin sairaanhoitopiirissä tai tiukentuneet koulutusmäärärahat.

> ”Ennen tää on ollu työpaikka, joka on ollu hyvin koulutusmyönteinen ja on aina tuettu koulutuksia. Ja varmasti tuetaan vieläkin, mut meillä ei oo enää resursseja, siis budjetissa ei oo rahaa tukee, et sit ollaan enemmän sen työntekijän oman ison satsauksen varassa ja se panee tietysti varmaan kaikkia miettimään.” (Nuorisopsykiatria)

### 3.1.6 Rahoitus

Erikoissairaanhoidossa on nuorten kuntoutuksen rahoittamiseksi pääsääntöisesti kolme erilaista vaihtoehtoa: Kelan tarjoama rahoitus silloin, kun nuori täyttää Kelan edellyttämät kriteerit; lähettävän kunnan maksusitoumukset; ja lääkinnällinen kuntoutus sairaanhoitopiirin omana rahoitusinstrumenttina, jossa varat kerätään sairaanhoitopiirin alueella olevilta kunnilta. Muutamassa sairaanhoitopiirissä, kuten Lapissa, Etelä-Savossa ja Kymenlaaksossa, ylilääkärit pitävät taloudellisia resursseja liian pieninä. Yleisempi mielipide on kuitenkin se, että erikoissairaanhoidon resurssit neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten tutkimiseksi ja hoitamiseksi ovat varsin hyvät. Jollain alueella nuorisopsykiatria, jossa neuropsykiatrisetkin nuoret hoidetaan, on nostettu kärkihankkeeksi, jolloin myös rahoitus pyritään takaamaan. Lääkinnällisen kuntoutuksen varat riittävät välttämättömiin kuntoutuksiin, mutta kunnilta maksusitoumuksia on usein vaikeampi saada. Yksiköt joutuvat toki monin paikoin priorisoimaan toimintojaan, koska tarpeet ovat rajattomat, kuten eräs ylilääkäri asian ilmaisi, mutta mistään varsinaisesta rahoituskriisistä ei tunnu olevan kyse.

> ”Joka vuosi pitää olla pikkasen tehokkaampi toiminta elikkä kun lasketaan että samansuuruinen toiminta kun viime vuonna ja siihen hintojen nousut niin siitä noin 1,5 prosenttia lasketaan budjettia. Suurin mihin se säästö kohdistuu on se ostopalvelurahoitus. Meidän on hirveen vaikeaa omaa henkilöstöä vähentää ja muuta ei paljon ole. Tietokoneet maksaa aina enemmän ja tarvii uusintoja ja uusia ohjelmia, niitä ilman ei voida toimia enää nykyaikana. Tutkimusmenetelmät ei halpene, ne on jo hirveen tarkkaan rajattu mitä pyydetään laboratorio- ja röntgen tutkimuksia. Tiloista menee vuokrat. Et se millä me ostetaan kuntoutuksia, niin se raha on melkein niitä ainoita [säästökohteita]. Ja tulkkipalvelut on yks säästökohde tänä vuonna, että pitää tosi tarkkaan miettiä tilataanko tulkki vai ei, mut aina tietysti näihin tulohaastatteluihin ja lähtöselvitystilanteisiin. Mut voidaanko tilata tutkimustilanteisiin tulkkia, tän tyyppisiä joudutaan tarkkaan miettii.” (Lastenneurologia)

Eräs ylilääkäri mainitsi, että neuropsykiatriset potilaat ovat neurologisiin potilaisiin verrattuna huonommassa asemassa.

> ”Yleisesti lastenneurologien kannalta voi sanoa, että neuropsykiatriahan on vähän marginaalissa oleva potilasryhmä. Jos me joudutaan priorisointiin, työn rajaamiseen, että meillä ei ole mahdollisuus hoitaa kaikkia potilaita ja ottaa kantaa kaikkien lasten ja nuorten vaivoihin, niin neuropsykiatria on se josta leikkaantuu ekana, koska meijän ydinosaaminen keskittyy raskaaseen neurologiaan, esimerkiks liikuntavammasten, kohtausoireiden ja etenevien neurologisten sairauksien hoitamiseen. Neuropsykiatriassa se painopiste on sillä sanalla psykiatria, se neurologia tarkoittaa et siinä on se viitekehys mukana, sitä asiaa täydentävä.” (Lastenneurologia)

Erikoissairaanhoidossa ainoastaan Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirissä on käytössä palvelusetelit, joilla potilaat, joilla on neuropsykiatrinen häiriö, voivat tarpeen mukaan hankkia fysio-, toiminta- tai puheterapiaa ja nyttemmin myös psykoterapiaa. Muissa sairaanhoitopiireissä palveluseteleitä ei ole mietitty käyttöön otettaviksi. Kaikissa tavoitetuissa sairaanhoitopiireissä Pohjois-Savon, Tammisaaren ja Lapin nuorisopsykiatriaa lukuun ottamatta käytetään sen sijaan ostopalveluja neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoitoon tai kuntoutukseen. Palveluja voidaan ostaa oman talon sisältä erityisestä terapiayksiköstä tai ulkopuolisilta palvelujentarjoajilta. Ostopalveluja käytetään esimerkiksi toimintaterapian, neuropsykiatrisen valmennuksen ja neuropsykologin palvelujen ostamiseen, mikäli näitä palveluja ei löydy omasta yksiköstä. Sairaanhoitopiirit kilpailuttavat palveluntarjoajia ja tekevät heidän kanssaan sopimuksen esimerkiksi vuodeksi tai kolmeksi. Kilpailutus ei kuitenkaan ole vielä käytössä kaikissa sairaanhoitopiireissä ja jossain tapauksessa palvelu voidaan esimerkiksi maantieteellisen sijainnin perusteella ostaa kilpailuttamattomalta palveluntuottajalta. Ostopalveluja käytetään erityisesti alle 16-vuotiaille potilaille ja niille, jotka eivät täytä Kelan edellyttämiä kriteerejä. Ostopalvelut rahoitetaan esimerkiksi sairaanhoitopiirien oman lääkinnällisen kuntoutuksen varoista. Lopullisina rahoittajina ovat alueen kunnat. Rahoituksesta ei tunnu olevan hälyttävää pulaa, vaikka jossain sairaanhoitopiirissä määrärahat ovat aina loppuvuodesta vähissä. Sen sijaan joissakin sairaanhoitopiireissä palvelujen oston esteeksi muodostuu sopivien palvelutarjoajien puute.

> ”Jos meillä ei olis lääkinnällistä kuntoutusta niin kyllä meillä varmaan aika paljon isompi työ ois hommata niitä maksusitoumuksia kustakin kunnasta erikseen. Toi vähentää siltä osalta meijän työtä, meillä on keskitetty paikka mistä me voijaan saaha rahoitusta terapiaan.” (Nuorisopsykiatria)

### 3.1.7 Eri erikoisalojen yhteistyö

Työnjako neuropsykiatristen potilaiden hoitamiseksi eri erikoisalojen välillä on melko yhtenäinen valtakunnallisesti. Lapsuusiässä neuropsykiatrisia potilaita hoidetaan pääsääntöisesti lastenneurolo-

gian yksiköissä ja nuorisoikään siirryttäessä nuorisopsykiatrian puolella. Jossain sairaanhoitopiireissä on tästä poikkeavia käytäntöjä. Esimerkiksi Pohjois-Pohjanmaalla aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö -potilaat hoidetaan lastenneurologialla, mutta Asperger-potilaat lastenpsykiatrialla. Päijät-Hämeessä vielä nuorisoikäiset neuropsykiatriset potilaat hoidetaan lastenneurologialla. Aikuisneurologia ei juuri missään sairaanhoitopiirissä hoida neuropsykiatrisia potilaita, joten aikuisiässä potilaat siirtyvät aikuispsykiatriaan, vaikka jossain sairaanhoitopiirissä esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö -potilaan hoito aikuispsykiatriassa ei ole itsestään selvää. Eräs ylilääkäri toi esiin neuropsykiatrian ongelmallisuuden kahden erikoisalan välissä.

> ”Suurin ongelma on se, et Suomi on ainoa maa jossa tää selkeesti jakaantuu kahteen erikoisalaan, neurologiaan ja psykiatriaan. Monissa Euroopan maissa tää on selkeesti psykiatriaa, jolloin neurologien osuus on hyvin vähäistä. Sit Yhdysvalloissa tää on selkeesti pediatriaa eli lastenlääkärit hoitaa tätä. Kahden erikoisalan voimakas osallistuminen on poikkeuksellista ja siinä tulee ongelma, että niin ku kaksi vahvatahtoista ihmistä yrittää ratkoa ongelmaa, niin käytännössä näitten potilaitten hoito ei kehity vaan junnaa valitettavasti paikallaan. Perheitten etuhan olis, jos tähän tulis selkeys että tämä olis selkeesti psykiatriaa tai selkeesti neurologiaa, jolloin se toinen erikoisala saisi riittävästi voimavaroja kehittääkseen sitä hoitoa ja kuntoutusta. Tämän pulman ku joku ratkaisis, niin silloin hoito menis vauhdilla eteenpäin. Tieto-taitoa Suomessa on, mut se on liian hajallaan ja kangertelee.” (Lastenneurologia)

Pääsääntöisesti yhteistyö eri erikoisalojen välillä toimii sairaanhoitopiireissä hyvin. Erikoisalat pitävät tarvittaessa yhteisiä potilaskohtaisia siirtoneuvotteluja. Esimerkiksi Pohjois-Savossa pidetään kerran kuussa foniatrian, nuorisopsykiatrian, lastenneurologian ja lastenpsykiatrian yhteinen yhteistyöfoorumi, jossa mietitään yhteisiä potilaskohtaisia suosituksia esimerkiksi Kelan hakemuksia silmällä pitäen. Varsinais-Suomessa lastenneurologialla ja lastenpsykiatrialla on kerran kuussa neuropsykiatrinen tapaaminen, jossa keskustellaan haasteellisista potilastapauksista ja sovitaan työnjaosta. Yhteistyötä edistää erikoisalojen hallinnollinen ja fyysinen läheisyys. Pienissä sairaanhoitopiireissä tai sairaanhoitoalueilla voidaan toimia samalla käytävällä ja esimerkiksi Lapissa on lasten- ja nuorten psykiatriassa toimii yhteinen neuropsykiatri.

> ”Me ollaan samoissa tiloissa (nuorisopuolen kanssa), käytävän molemmissa päissä. Tää on tämmöstä pienen paikkakunnan, kun mä käyn lounaalla keskiviikkosin, ja me on sovittu ton (toisen lääkärin) kanssa, et jos meillä on jotain kiireellistä, niin hoidetaan siin samalla.” (Lastenneurologia)

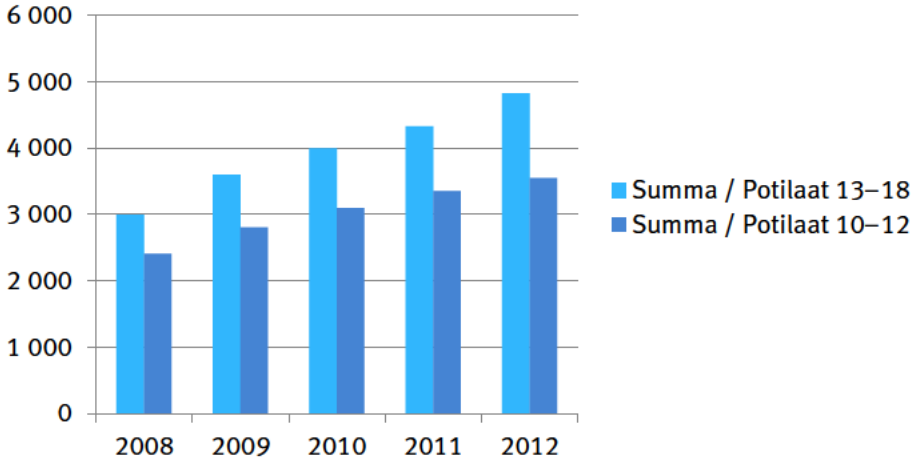
”Meillä on enemmän lastenpsykiatrian kanssa erilaista yhteistyötä kun nuorisopsykiatrian kanssa. Mikä osittain väheni vielä silloin, kun nuorisopsykiatria lähti eri tulosyksikköön, et ei kuulu tähän lastensairaalaan. Väheni yhteiset kontaktit ja konsultoinnit.” (Lastenneurologia)

## 3.2 Palvelujen tarve kasvaa

### 3.2.1 Potilaiden määrä

Valtakunnallisesti katsottuna neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten määrä erikoissairaanhoidon palveluissa on suhteellisen tasaisesti kasvanut vuodesta 2008 vuoteen 2012. Vuonna 2008 10–18-vuotiaita potilaita on ollut noin 5 000 ja vuonna 2012 jo noin 7 700 (kuvio 1). Potilasmäärät ovat viidessä vuodessa kasvaneet 48 % ikäluokassa 10–12-vuotiaat ja 61 % 13–18-vuotiaissa.

**Kuvio 1.** Neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden 10–12- ja 13–18-vuotiaiden potilaiden määrä erikoissairaanhoidossa vuosina 2008–2012.




Neuropsykiatristen potilaiden määrät vaihtelevat luonnollisesti sairaanhoitopiireittäin niiden koon mukaan. Joillakin alueilla puhutaan vuosittain muutamasta kymmenestä neuropsykiatrisen diagnoosiluokan 10–18-vuotiaasta potilaasta, kun toisilla alueilla näitä potilaita on hoidossa satoja ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueella yli kaksi tuhatta. Potilaiden määrä vaikuttaa todennäköisesti siihen, kuinka paljon neuropsykiatrisesti oireilevien potilaiden hoitoon voidaan esimerkiksi henkilökunnan koulutuksen muodossa panostaa.

Joidenkin sairaanhoitopiirien kohdalla on havaittavissa potilasmäärässä selvä hyppäys edelliseen vuoteen verrattuna. Seuraavina vuosina kasvu on kuitenkin ollut hillitympää tai potilaiden määrä on jopa vähentynyt. Esimerkiksi Etelä-Savossa 13–18-vuotiaiden potilasmäärä on vuodesta 2009 vuoteen 2010 yli kaksinkertaistunut, mutta seuraavana vuonna kasvua on ollut enää 10 %. Yksittäi-

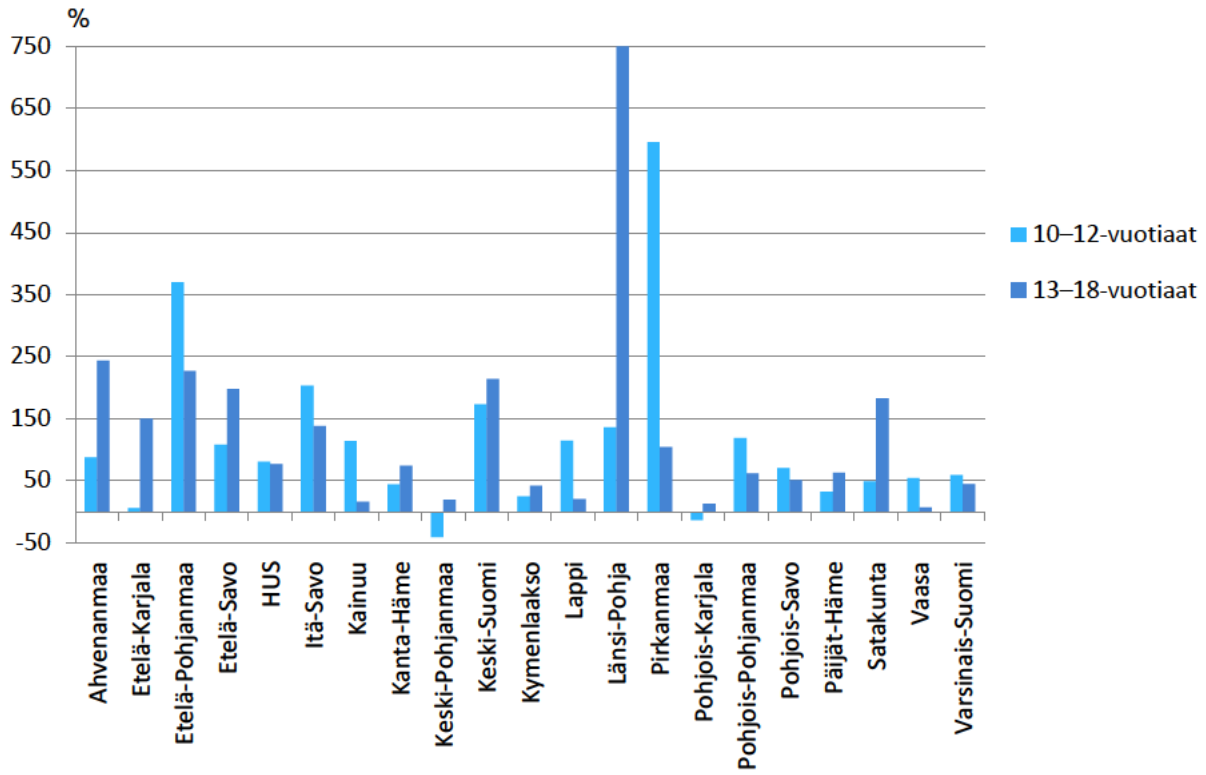
sen vuoden jyrkkä kasvu potilasmäärässä voi johtua tilastoinnin muutoksesta, uudesta hoitokäytännöstä tai uudenlaisesta työnjaosta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä, mutta myös potilasmäärien normaalista vuosittaisesta vaihtelusta. Kuitenkin yleinen trendi on potilasmäärien loiva kasvusuunta vuodesta toiseen. (Taulukko 2.)

**Taulukko 2.** 10–12- ja 13–18-vuotiaiden neuropsykiatristen potilaiden määrät sairaanhoitopiireittäin vuodesta 2008 vuoteen 2012.

| | Vuosi | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 2008 | | 2009 | | 2010 | | 2011 | | 2012 | |
| Sairaanhoitopiiri | 10–12 v | 13–18 v | 10–12 v | 13–18 v | 10–12 v | 13–18 v | 10–12 v | 13–18 v | 10–12 v | 13–18 v |
| Ahvenanmaa | 12 | 24 | 19 | 21 | 22 | 28 | 18 | 41 | 25 | 41 |
| Etelä-Karjala | 49 | 71 | 64 | 88 | 114 | 133 | 109 | 169 | 75 | 164 |
| Etelä-Pohjanmaa | 7 | 16 | 15 | 31 | 11 | 23 | 23 | 37 | 16 | 29 |
| Etelä-Savo | 35 | 53 | 48 | 56 | 123 | 128 | 125 | 141 | 133 | 161 |
| Helsinki ja Uusimaa | 845 | 1 029 | 959 | 1 342 | 1 033 | 1 342 | 1 061 | 1 416 | 1 137 | 1 561 |
| Itä-Savo | 24 | 37 | 31 | 34 | 28 | 44 | 39 | 46 | 54 | 55 |
| Kainuu | 37 | 49 | 42 | 58 | 38 | 55 | 52 | 57 | 48 | 64 |
| Kanta-Häme | 61 | 90 | 80 | 100 | 91 | 126 | 104 | 120 | 102 | 123 |
| Keski-Pohjanmaa | 19 | 31 | 14 | 35 | 14 | 30 | 19 | 29 | 20 | 39 |
| Keski-Suomi | 52 | 74 | 110 | 156 | 137 | 175 | 140 | 174 | 143 | 195 |
| Kymenlaakso | 94 | 119 | 114 | 118 | 106 | 155 | 110 | 171 | 151 | 200 |
| Lappi | 39 | 34 | 44 | 39 | 49 | 45 | 49 | 45 | 74 | 56 |
| Länsi-Pohja | 7 | 2 | 4 | 2 | 3 | 5 | 18 | 9 | 15 | 21 |
| Pirkanmaa | 186 | 379 | 260 | 459 | 293 | 464 | 281 | 501 | 293 | 582 |
| Pohjois-Karjala | 212 | 160 | 176 | 161 | 115 | 134 | 187 | 183 | 147 | 179 |
| Pohjois-Pohjanmaa | 133 | 116 | 146 | 127 | 161 | 158 | 169 | 162 | 184 | 192 |
| Pohjois-Savo | 83 | 93 | 99 | 97 | 122 | 152 | 138 | 148 | 123 | 168 |
| Päijät-Häme | 114 | 127 | 114 | 143 | 137 | 158 | 190 | 193 | 204 | 183 |
| Satakunta | 78 | 87 | 108 | 107 | 104 | 137 | 110 | 144 | 126 | 176 |
| Vaasa | 49 | 67 | 49 | 63 | 70 | 81 | 65 | 80 | 75 | 79 |
| Varsinais-Suomi | 264 | 334 | 308 | 359 | 323 | 423 | 341 | 457 | 401 | 549 |

Potilaiden määrän muutos näkyy selvemmin kuviossa 2 (s. 36) , jossa on verrattu vuoden 2008 potilasmäärää vuoden 2012 potilasmäärään. Ainoastaan yhdessä sairaanhoitopiirissä, Pohjois-Karjalassa, potilasmäärä on 10–12-vuotiaiden kohdalla vähentynyt vuodesta 2008 vuoteen 2012.

**Kuvio 2.** Nuorten neuropsykiatristen potilaiden määrän muutos (%) vuodesta 2008 vuoteen 2012 sairaanhoitopiireittäin.

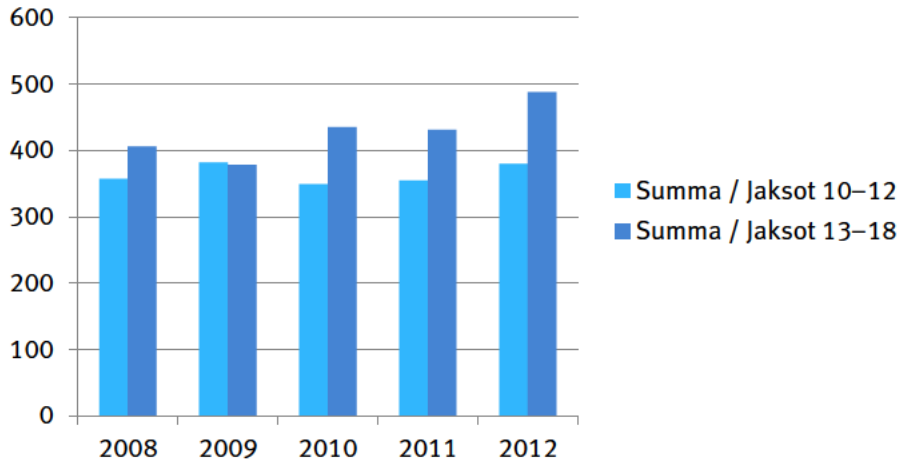



Länsi-Pohjassa potilasmäärän muutos on 950 %.

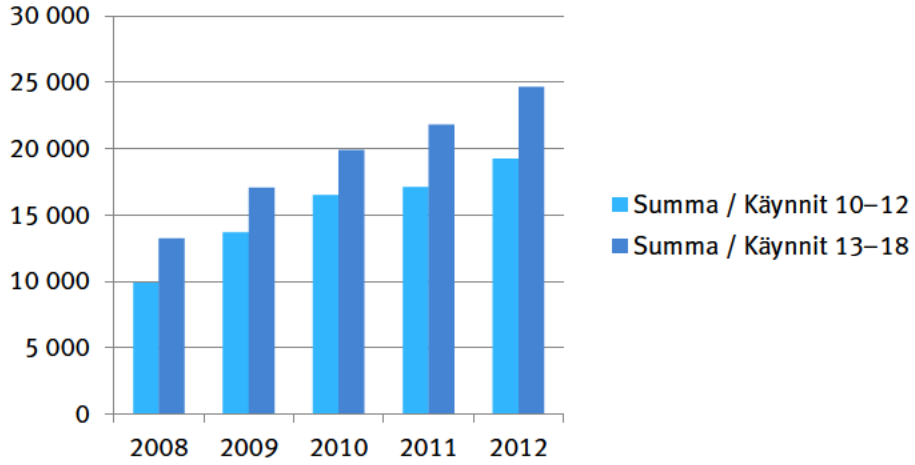
### 3.2.2 Hoitojaksojen ja käyntien määrät

Myös erikoissairaanhoidon käynti- ja hoitojaksot ovat lukumääräisesti nousseet potilaiden määrän kasvaessa. Kuviosta 3 (s. 37) selviää, että vuonna 2008 neuropsykiatrisen diagnoosin saaneilla 10–18-vuotiailla nuorilla oli yhteensä noin 760 hoitojaksoa erikoissairaanhoidossa, kun määrä vuonna 2012 oli 870. Käyntien määrät ovat kasvaneet vastaavasti 10–18-vuotiailla vuoden 2008 23 100 käynnistä 43 900 käyntiin vuonna 2012 (kuvio 4, s. 37). Prosentuaalisesti hoitojaksoissa on ollut kasvua viidessä vuodessa noin 14 % ja käynneissä noin 90 %. Potilaiden määrä on kasvanut samaan aikaan 51 %, joten huomataan, että hoito on siirtynyt enemmän käyntipainotteiseksi. Ikäluokkien mukaisessa tarkastelussa tulee esiin, että 10–12-vuotiaiden käyntien määrät ovat nousseet prosentuaalisesti enemmän (94 %) kuin vanhemman ikäluokan (86 %).

**Kuvio 3.** Neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden nuorten hoitojaksojen määrä erikoissairaanhoidossa vuosina 2008–2012.

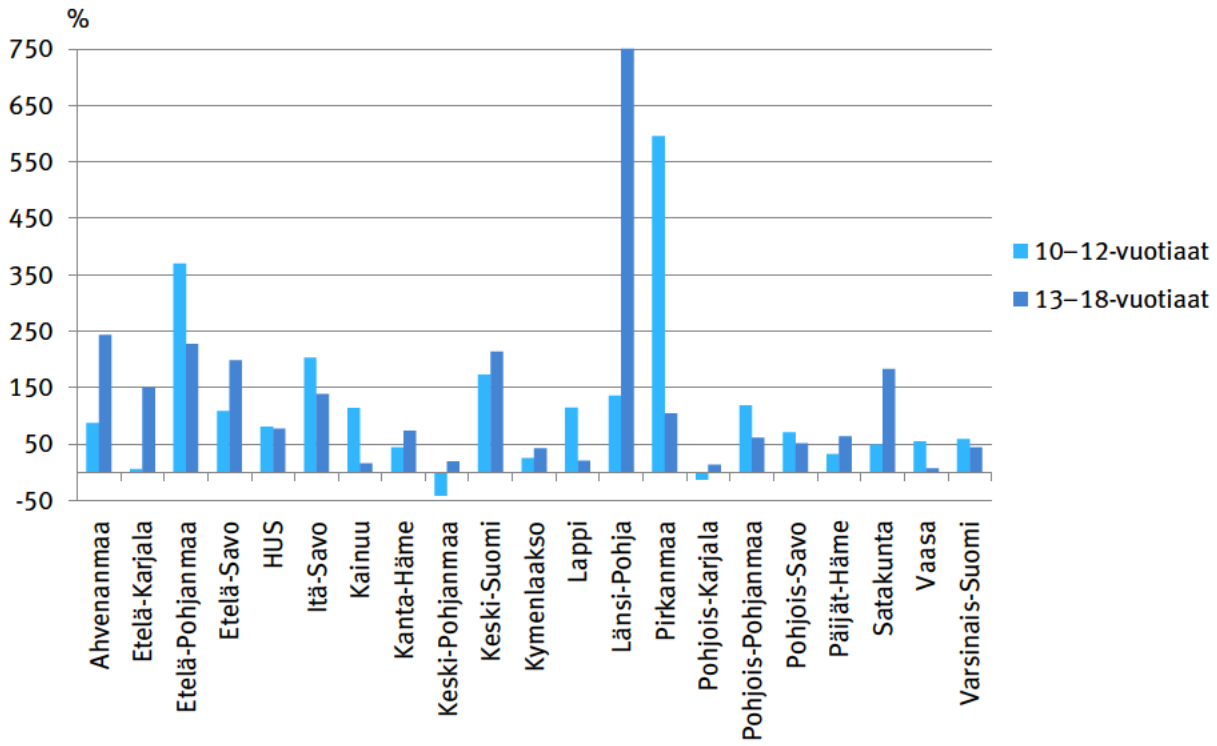



**Kuvio 4.** Neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden nuorten käyntien määrä erikoissairaanhoidossa vuosina 2008–2012.




Sairaanhoitopiireittäin tarkasteltuna hoitojaksojen tai käyntien määrät vaihtelevat vuosittain enemmän kuin potilasmäärien muutos eli selvää trendiä on vaikeampi havaita. Välillä käyntien määrä on kasvanut reilusti edellisvuodesta, mutta tullut taas seuraavana vuonna alas (sairaanhoitopiirittäiset tiedot liitetaulukkona). Kuitenkin jokaisessa sairaanhoitopiirissä, lukuun ottamatta Keski-Pohjanmaata ja Pohjois-Karjalaa, hoitojaksojen tai käyntien määrä on kasvanut vuoden 2008 määrästä verrattuna vuoden 2012 määrään. Kuviossa 5 (s. 38) hoitojaksojen ja käyntien yhteenlasketun määrän muutosta tarkastellaan prosentuaalisesti sairaanhoitopiireittäin vuodesta 2008 vuoteen 2012. Kuviosta nähdään, että kahdessatoista sairaanhoitopiirissä hoitojaksojen tai käyntien määrä on vähintään kaksinkertaistunut viiden vuoden aikana ainakin toisessa ikäluokassa.

**Kuvio 5.** Neuropsykiatristen käyntien tai hoitojaksojen muutos (%) sairaanhoitopiireittäin vuodesta 2008 vuoteen 2012.




Länsi-Pohjassa muutos on 1350 %.

### 3.2.3 Erikoisalakohtainen tarkastelu

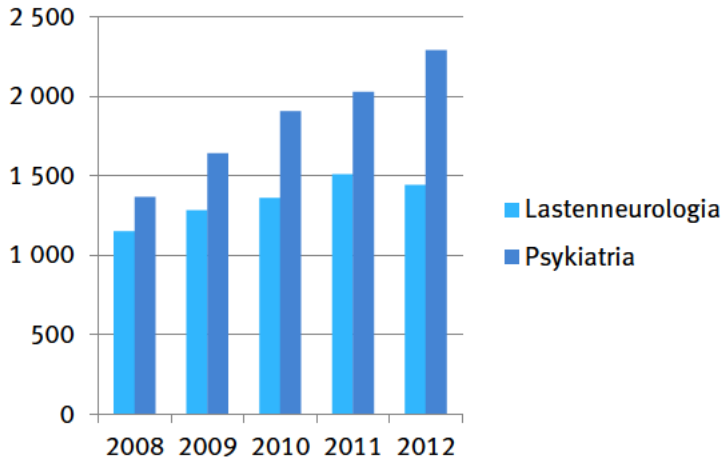
Erikoisalakohtaisessa tarkastelussa potilaiden ja hoitojaksojen ja käyntien määrää on tarkasteltu erikseen lastenneurologian erikoisalalla ja psykiatrian erikoisaloilla kahdessa eri ikäryhmässä. Psykiatrinen erikoisala sisältää lastenpsykiatrisen, nuorisopsykiatrisen ja aikuispsykiatrisen hoidon. Luvut sisältävät Manner-Suomen potilaat eli Ahvenanmaa on tarkastelun ulkopuolella.

Vuonna 2012 neuropsykiatrisesti oireilevista 10–12-vuotiaista noin 2/3 hoidettiin psykiatrian erikoisaloilla ja 1/3 lastenneurologian erikoisalalla. 13–18-vuotialla nuorilla hieman suurempi osa (3/4) potilaista hoidettiin psykiatrian erikoisaloilla ja 1/4 potilaista lastenneurologian erikoisalalla. Tässä kohtaa on syytä huomata, että aineisto ei sisältänyt aikuisneurologian erikoisalalla hoidettuja neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria.

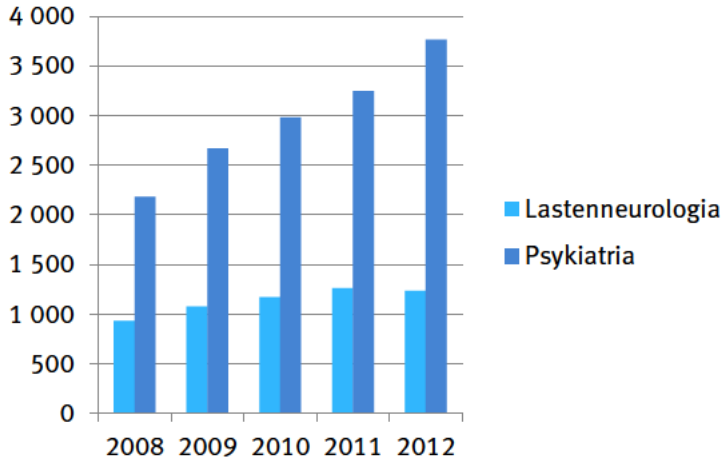
Vuonna 2008 lastenpsykiatrian erikoisalalla hoidettiin 1 355 10–12-vuotiasta neuropsykiatrista potilasta ja vuonna 2012 heitä oli 2 264 (kasvua 67 %). Neurologisilla osastoilla hoidettiin saman ikäisiä potilaita 1 149 vuonna 2008 ja 1 441 vuonna 2012 (kasvua 25 %). Yhä suurempi osa 10–12-vuotiaista neuropsykiatrisesti oireilevista nuorista hoidetaan siis psykiatrian erikoisaloilla. (Ku-

vio 6.) Sama ilmiö näkyy myös 13–18-vuotiaiden kohdalla: psykiatrian erikoisaloilla hoidettiin vuonna 2012 72 % enemmän potilaita kuin vuonna 2008, mutta lastenneurologian erikoisalalla kasvua oli vain 32 %. (Kuvio 7.)

**Kuvio 6.** 10–12-vuotiaiden neuropsykiatrisesti oireilevien potilaiden määrä erikoisaloittain.




**Kuvio 7.** 13–18-vuotiaiden neuropsykiatrisesti oireilevien potilaiden määrä erikoisaloittain.




10–12-vuotiaiden neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten sairaalahoitojaksoista noin 15 % hoidetaan neurologian erikoisalalla ja noin 85 % psykiatrian erikoisaloilla. Prosenttiosuuksissa ei ole tapahtunut muutosta vuodesta 2008 vuoteen 2012. Sen sijaan käyntien kohdalla on tapahtunut siirtymää neurologiasta psykiatriaan eli neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kaikista käynneistä 20 % oli neurologian erikoisalalla vuonna 2008, mutta vuonna 2012 enää 15 %. 13–18-vuotiaiden nuorten kohdalla vastaavaa siirtymää on tapahtunut hoitojaksojen osalta: vuonna 2008 hoitojaksoista 13 % toteutettiin neurologian erikoisalalla ja vuonna 2012 9 %. Sen sijaan käyntien kohdalla tällaista siirtymää ei ole havaittavissa vaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten käynneistä 12 % vuonna 2008 ja 11 % vuonna 2012 hoidettiin neurologian erikoisalalla ja loput psykiatrian erikoisaloilla.

Kun hoitojaksoja ja käyntejä tarkastellaan lastenneurologialla ja psykiatrian erikoisaloilla erikseen, huomataan, että hoitokäytännöt ovat tältä osin yhteneväiset: valtaosa palveluista toteutetaan käynteinä ja nykyisin hoitojaksoja on vain noin 2 % kaikista palveluista. Hoitojaksojen prosentuaalinen määrä on molemmissa ikäluokissa ja molemmilla erikoisalalla vähentynyt vuodesta 2008 vuoteen 2012. Neurologian erikoisalalla 13–18-vuotiaiden hoitojaksot ovat vähentyneet 10–12-vuotiaita enemmän: kun 10–12-vuotiaiden hoidosta 2,8 % oli hoitojaksoja vuonna 2008 ja määrä oli pudonnut 1,9 % vuonna 2012, niin vastaavat luvut 13–18-vuotiaiden kohdalla olivat 3,3 % ja 1,6 %. Psykiatrian erikoisaloilla 10–12-vuotiaiden hoitojaksoja oli 3,6 % kaikista palveluista vuonna 2008 ja vuonna 2012 enää 1,9 %. Määrän väheneminen ei ole ihan yhtä suurta 13–18-vuotiaiden kohdalla: hoitojaksot ovat vähentyneet samana ajankohtana 3,0 prosentista 2,0 prosenttiin. Yleisesti ottaen hoitojaksojen suhteellinen osuus palvelujen kokonaismäärästä on siis vähentynyt ja nuorisopsykiatrian erikoisalan osuus hoidossa on hieman kasvanut.

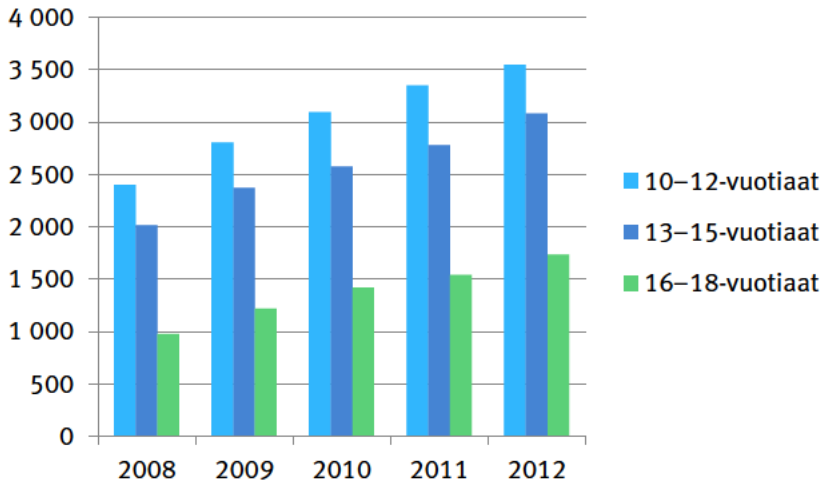
### 3.2.4 Ikäluokittainen tarkastelu

Kolmen ikäluokan mukaisessa tarkastelussa eniten erikoissairaanhoidossa hoidettavia neuropsykiatrisen diagnoosin saaneita potilaita on 10–12-vuotiaissa (vuonna 2012 42 %), 13–15-vuotiaita on seuraavaksi eniten (vuonna 2012 37 %) ja vähiten potilaita on vanhimmassa ikäluokassa (vuonna 2012 21 %).

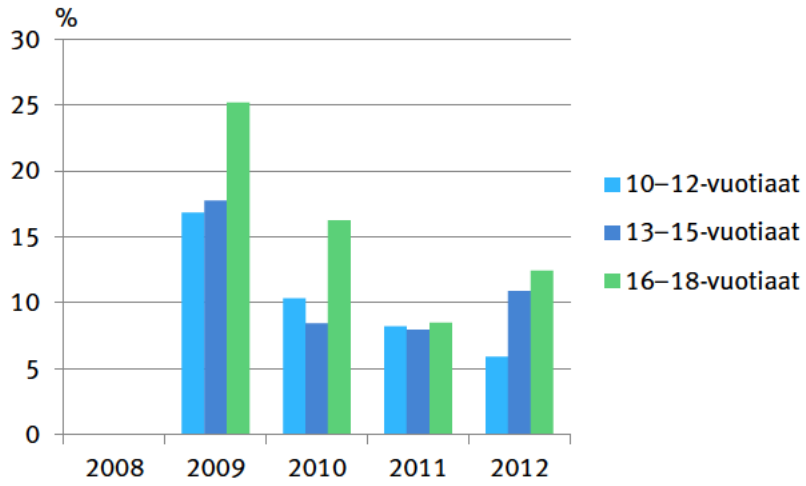
Potilasmäärät näyttävät jakaantuvan eri ikäluokkien välille hyvin samankaltaisesti eri vuosina (kuvio 8, s. 41), mutta prosentuaalisen muutoksen tarkastelu osoittaa, että kasvu ei kaikissa ikäluokissa olekaan niin tasaista (kuvio 9, s. 41). Suurin kasvu potilasmäärissä on tapahtunut vanhimmassa, 16–18-vuotiaiden ikäluokassa, vuodesta 2008 vuoteen 2009. Kaikissa ikäluokissa kasvu on ollut voimakkainta vuosien 2008–2010 välillä.

On kiinnostavaa verrata potilasmäärien ja hoitojaksojen tai käyntien määrien prosentuaalista muutosta keskenään. Potilaiden määrä on vuodesta 2008 vuoteen 2009 lisääntynyt eniten 16–18-vuotiaiden ikäluokassa, kun taas suurin kasvu hoitojaksoissa tai käynneissä onkin nuorimmassa ikäluokassa eli 10–12-vuotiailla. Myös vuodesta 2011 vuoteen 2012 potilaiden määrä on lisääntynyt eniten 16–18-vuotiaiden ikäluokassa, mutta samaan aikaan hoitojaksojen tai käyntien määrä on kasvanut eniten 13–15-vuotiailla. Liitteinä 3 ja 4 ovat kuviot, joissa esitetään hoitojaksojen ja käyntien määrät vuosittain ja niiden prosentuaalinen muutos.

**Kuvio 8.** Erikoissairaanhoidon potilasmäärät neuropsykiatrisilla potilailla ikäluokittain Suomessa vuosina 2008–2012.




**Kuvio 9.** Potilasmäärän muutos prosentteina edelliseen vuoteen verrattuna ikäluokittain.

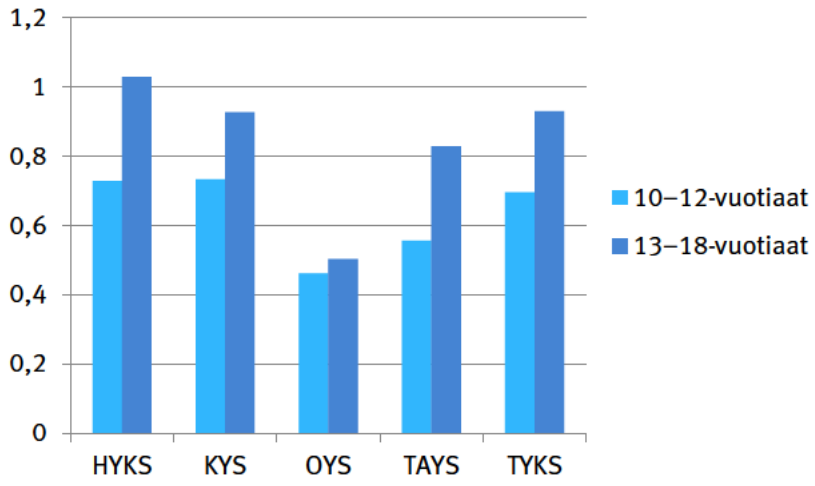



## 3.3 Alueellinen erilaisuus ja eriarvoisuus palveluissa

Kuten luku 3.1 osoitti, neuropsykiatristen potilaiden hoidon organisointitavat vaihtelevat sairaanhoitopiireittäin. Tässä luvussa alueellisia eroja hoitojakso- ja käynti- sekä potilasmäärissä tarkastellaan määrällisten tulosten valossa. Tuloksia esitetään sekä erityisvastuualueittain (ERVA) että sairaanhoitopiireittäin. Erityisvastuualueittaisessa tarkastelussa Ahvenanmaa ei ole mukana, mutta sairaanhoitopiirien mukaisessa tarkastelussa on. Hoitojaksot ja käynnit on tämän luvun tarkasteluissa esitetty yhtenä muuttujana ja niistä puhutaan yksinkertaisuuden vuoksi tekstissä käynteinä. Tarkasteluajankohtana on vuosi 2012. Kuviossa 10 (s. 42) erikokoisten ERVA-alueiden potilasmäärät esitetään asukaslukuun suhteutettuina. Kuvio osoittaa, että neuropsykiatristen potilaiden mää-

rissä on selviä eroja ERVA-alueittain: kun 13–18-vuotiaita potilaita HYKS:ssa on 1,03 tuhatta asukasta kohden, vastaava luku OYS:ssa on 0,50.

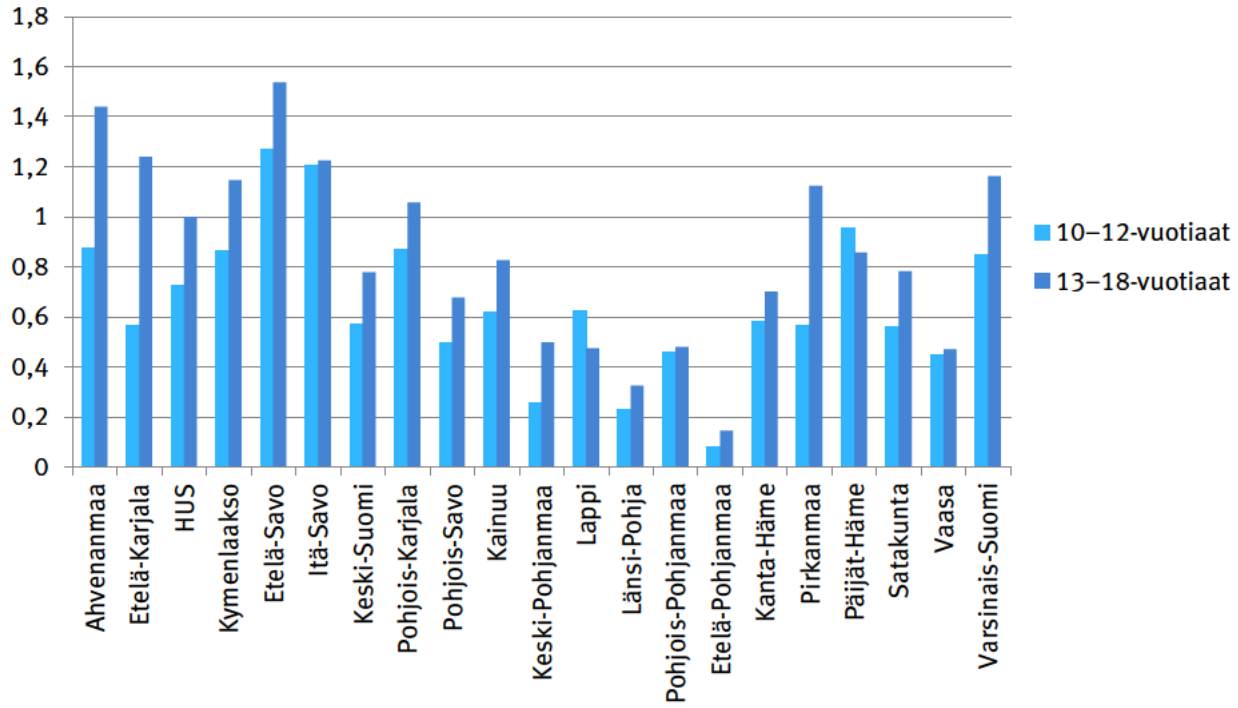
**Kuvio 10.** Nuorten neuropsykiatristen potilaiden määrä erikoissairaanhoidossa tuhatta asukasta kohden ERVA-alueittain vuonna 2012.




ERVA-alueet eivät kuitenkaan ole sisäisesti yhtenäisiä, vaan ERVA-alueiden sisällä on jopa suurempia eroja kuin ERVA-alueiden välillä. Kuviosta kymmenen näkyy, että esimerkiksi KYS:n alueella Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä 13–18-vuotiaiden potilasmäärä on 1,54 potilasta tuhatta asukasta kohden, kun se Pohjois-Savossa potilaita on vain 0,68 tuhatta asukasta kohden.

Suurimmillaan ero kahden sairaanhoitopiirin potilasmäärissä on lähes kymmenkertainen: Etelä-Savossa 13–18-vuotiaita potilaita on tuhatta asukasta kohden 1,54 ja Etelä-Pohjanmaalla vain 0,16. 10–12-vuotiaiden kohdalla ero on vieläkin suurempi: Etelä-Savon 1,27 potilasta tuhatta asukasta kohden on lähes 16-kertainen määrä Etelä-Pohjanmaan 0,08 potilaaseen verrattuna. Seitsemän sairaanhoitopiiriä ylittää selvästi koko maan keskiarvon (0,65) 10–12-vuotiaiden potilaiden määrässä (Ahvenanmaa, Kymenlaakso, Etelä-Savo, Itä-Savo, Pohjois-Karjala, Päijät-Häme ja Varsinais-Suomi) ja Keski-Pohjanmaalla, Länsi-Pohjassa ja Etelä-Pohjanmaalla nuorempaan ikäluokkaan kuuluvia potilaita on selvästi maan keskiarvoa vähemmän. 13–18-vuotiaiden potilaiden kohdalla niin ikään seitsemässä sairaanhoitopiirissä neuropsykiatrisesti oireilevia potilaita on hoidettu erikoissairaanhoidossa maan keskiarvoa (0,88) selvästi enemmän. Näitä sairaanhoitopiirejä ovat Ahvenanmaa, Etelä-Karjala, Kymenlaakso, Etelä-Savo, Itä-Savo, Pirkanmaa ja Varsinais-Suomi. Keskiarvon alle ovat selvästi jääneet Keski-Pohjanmaa, Lappi, Länsi-Pohja, Pohjois-Pohjanmaa, Etelä-Pohjanmaa ja Vaasa. (Kuvio 11, s. 43.)

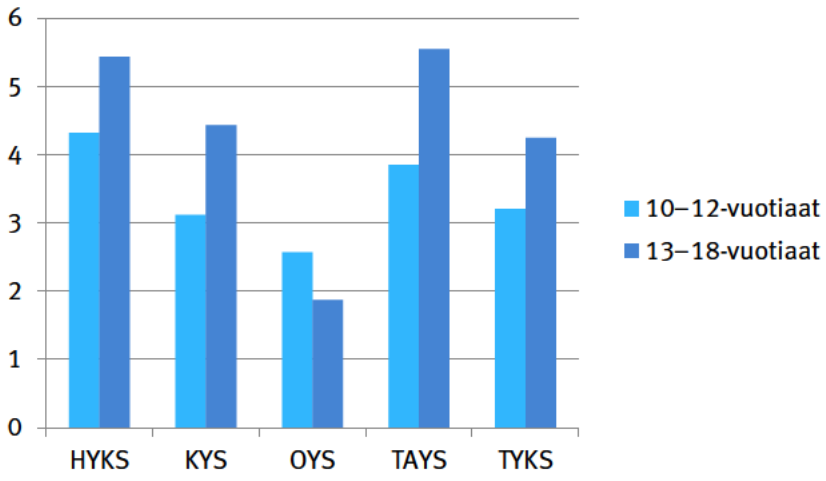
**Kuvio 11.** Nuorten neuropsykiatristen potilaiden määrä tuhatta asukasta kohti sairaanhoitopiireittäin vuonna 2012.




Potilasmäärien suuri vaihtelu sairaanhoitopiireittäin voi johtua monesta syystä. Tilastointikäytännöissä voi olla pieniä eroja, vaikka tilastointiohjeet ovatkin valtakunnalliset. Kuten edellinen luku osoitti, eri sairaanhoitopiireissä työnjako perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä vaihtelee. Nuori, joka tietyssä sairaanhoitopiirissä hoidetaan perusterveydenhuollon yksiköissä eikä siten näy erikoissairaanhoidon Hilmo-tilastossa, saatetaan jossain sairaanhoitopiirissä hoitaakin erikoissairaanhoidossa. Erojen taustalla ovat todennäköisesti myös vaihtelevat hoitokäytännöt: joissakin sairaanhoitopiireissä erikoissairaanhoitoon pääsee esimerkiksi parempien resurssien vuoksi helpommin kuin jossain toisaalla. Myös potilaan seurantakäytännöt vaihtelevat. Sairastavuudessa tuskin on näin suuria eroja sairaanhoitopiirien välillä.

ERVA-alueiden keskinäiset erot näkyvät odotetusti potilasmäärien lisäksi hoitojaksojen ja käyntien määrissä. Eniten hoitojaksoja tai käyntejä on 10–12-vuotiailla HYKS-ERVA:ssa (4,3/1000 asukasta) ja vähiten OYS-ERVA:ssa (2,6 käyntiä/1000 asukasta). 13–18-vuotiaiden kohdalla erot ovat vieläkin suuremmat: TAYS-Ervassa hoitojaksoja tai käyntejä on 5,5 tuhatta asukasta kohden, mutta OYS-Ervassa vain 1,9. (Kuvio 12, s. 44.)

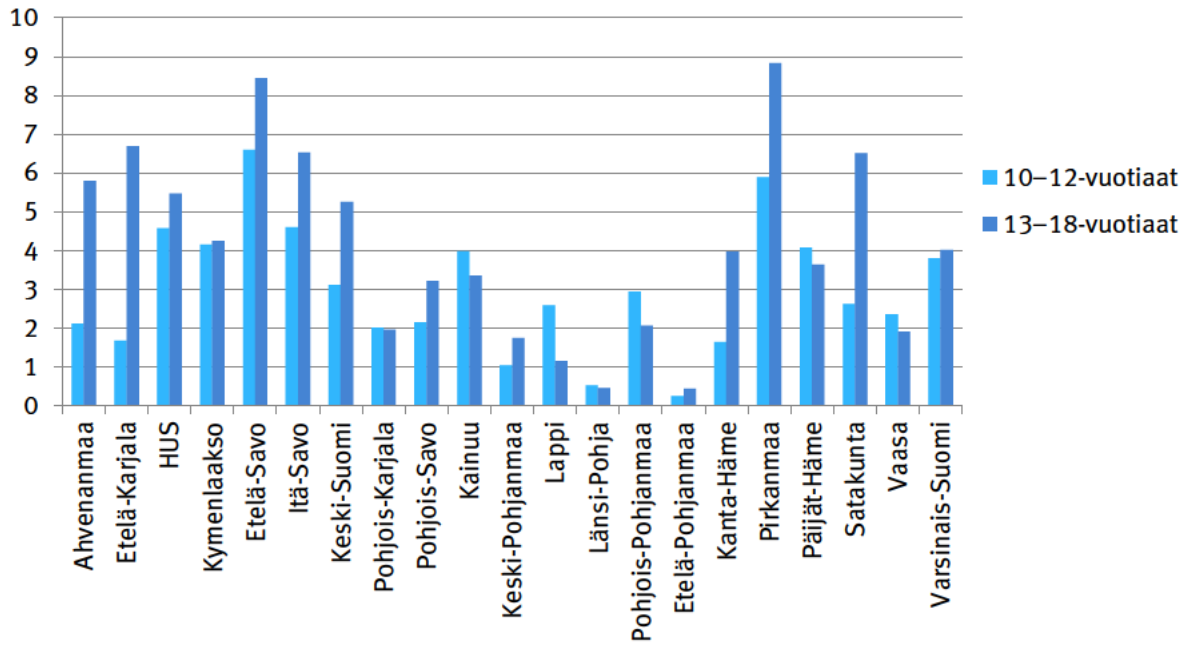
**Kuvio 12.** Neuropsykiatristen hoitojaksojen tai käyntien määrä nuorilla tuhatta asukasta kohden ERVA-alueittain vuonna 2012.




Sairaanhoitopiireittäin tarkasteltuna (kuvio 13, s. 45) hoitojaksoissa ja käynneissä on vieläkin suurempia eroja kuin potilasmäärissä: asukaslukuun suhteutettuna sairaanhoitopiirien välillä on yli 20-kertaiset erot. Suurin vaihtelu käyntien määrissä ERVA-alueen sisällä on TAYS:ssa. Pirkanmaalla 10–18-vuotiaiden yhteenlaskettuja hoitojaksoja tai käyntejä on alueen asukasmäärään nähden eniten, lähes 15 käyntiä tuhatta asukasta kohden, kun Etelä-Pohjanmaalla käyntejä on alle yksi tuhatta asukasta kohden. Lähes yhtä suuri ERVA-alueen sisäinen ero löytyy KYS:ssä, jossa Etelä-Savossa käyntejä on noin 15 tuhatta asukasta kohden, kun Pohjois-Karjalassa keskimääräinen käyntimäärä jää alle neljän.

Sairaanhoitopiireittäin ja ikäluokittain tarkasteltuna eniten 10–12-vuotiaiden hoitojaksoja tai käyntejä on HUS:ssa (4,57), Etelä-Savossa (6,59), Itä-Savossa (4,59) ja Pirkanmaalla (5,88). Vähiten niitä on Keski-Pohjanmaalla (1,04), Länsi-Pohjassa (0,51) ja Etelä-Pohjanmaalla (0,24). Koko maan keskiarvo Ahvenanmaa mukaan lukien on 10–12-vuotialla 3,61 hoitojaksoa tai käyntiä tuhatta asukasta kohden. Vanhemmassa ikäluokassa koko maan keskiarvon (4,63) ylittävät selvästi kuusi sairaanhoitopiiriä: Ahvenanmaa (5,79), Etelä-Karjala (6,69), Etelä-Savo (8,44), Itä-Savo (6,53), Pirkanmaa (8,83) ja Satakunta (6,50). Alle keskiarvon jäävät selvästi Pohjois-Karjala (1,95), Keski-Pohjanmaa (1,74), Lappi (1,14), Länsi-Pohja (0,45), Etelä-Pohjanmaa (0,43) ja Vaasa (1,90).

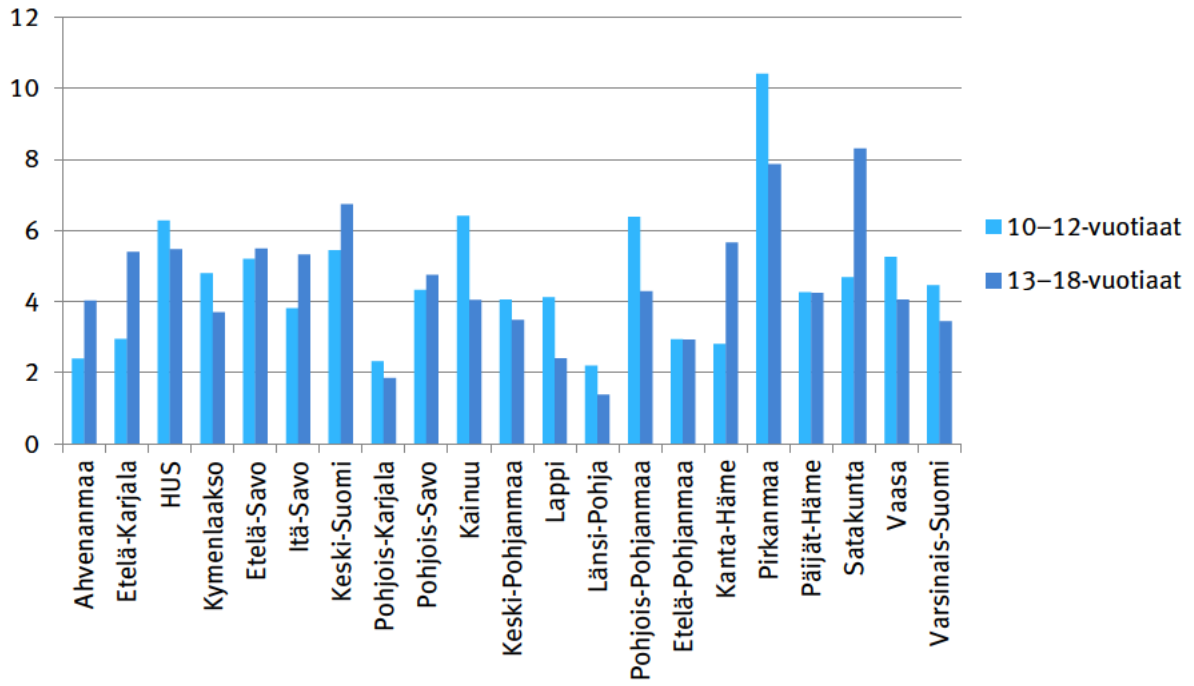
**Kuvio 13.** Neuropsykiatristen hoitojaksojen tai käyntien määrä nuorilla tuhatta asukasta kohden sairaanhoitopiireittäin erikoissairaanhoidossa vuonna 2012.




Kuvio 14 (s. 46) osoittaa, että keskimääräiset potilaskohtaiset hoitojakso- ja käyntimäärät ovat vuonna 2012 vaihdelleet selvästi sairaanhoitopiireittäin. Kun Pirkanmaalla on 10–12-vuotiailla hoitojaksoja tai käyntejä keskimäärin yli kymmenen potilasta kohden, jää jaksojen tai käyntien määrä noin kahteen Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirissä. Keskimäärin jaksoja tai käyntejä on 10–12-vuotiailla valtakunnallisesti 5,5 potilasta kohden. 13–18-vuotiailla käyntejä on potilasta kohden eniten Satakunnassa (8,3) ja vähiten Länsi-Pohjassa (1,4), kun valtakunnallinen keskiarvo on 5,2.

Keskimääräisiin hoitojaksojen tai käyntien määrään vaikuttaa luonnollisesti se, jääkö potilas diagnosointi- tai hoitojakson päätteeksi myös seurantaan erikoissairaanhoitoon vai siirtyykö hän jatkohoitoon ja seurantaan perusterveydenhuoltoon. Käyntimääriin vaikuttavat myös hoitavan yksikön hoitokäytännöt: ovatko palvelut avohoitotyyppisiä vai hoidetaanko potilaita osastohoitojaksoilla. Liitetaulukoista löytyvät tiedot hoitojaksojen ja käyntien määristä erikseen sairaanhoitopiirin tuhatta asukasta kohden.

**Kuvio 14.** Neuropsykiatristen käyntien tai hoitojaksojen määrä potilasta kohden nuorilla sairaanhoitopiireittäin vuonna 2012.




## 3.4 Tukimuotoja neuropsykiatrisesti oireileville nuorille

### 3.4.1 Kouluyhteistyö

Neuropsykiatrisen häiriön oireet aiheuttavat nuorelle usein haittaa koulussa oppimisessa ja sosiaalisissa suhteissa. Koulussa esiintyvät ongelmat ovatkin usein keskeinen syy hakeutua hoitoon. Tilanteen alkuarvioinnissa nuoren opettajalla on suuri rooli: hän tapaa nuorta päivittäin ja osaa arvioida nuoren sosiaalisia taitoja ja käyttäytymistä ikätovereiden seurassa. Opettajan ja koulun oppilas- ja opiskelijahuollon näkemys nuoresta on tärkeä myös hoito- tai kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä ja nuoren seurannassa. Esimerkiksi ADHD:n Käypä hoito -suosituksen (Käypä hoito 2013) mukaan ensisijainen vastuu nuoren tuen järjestämisestä on asuinkunnan peruspalveluilla ja koululla yhteistyössä perheen kanssa. Koulun tukitoimien tulee olla pitkäjänteisiä ja jatkuvuus tulee taata erilaisissa nivel- ja siirtymävaiheissa kuten kouluvaihdosten yhteydessä ja siirryttäessä kouluasteelta toiselle. Nuori hyötyy hyvin järjestetystä perusopetuksesta, joissa toiminta on jäsennettyä ja säännöt ovat selkeät. Tukitoimet perustuvat käyttäytymispsykologiseen teoriaan ja toiminnassa pyritään lisäämään sellaisia ympäristötekijöitä, jotka ohjaavat lapsen tai nuoren käyttäytymistä suotuisaan suuntaan. Mikäli nuori saa neuropsykologista kuntoutusta, kuuluu siihenkin olennaisena osana lähiaikuiselle annettu ohjaus. (Käypä hoito 2013.)

Psykososiaalisten interventioiden vaikutuksia aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöitä omaavan lapsen tarkkaavuuteen, käyttäytymiseen, akateemisiin suorituksiin ja sosiaalisiin taitoihin on tutkittu lukuisissa tutkimuksissa ja niitä on alettu soveltaa ja tutkia lisääntyvässä määrin myös nuorisoikäisillä. Tutkimustulokset osoittavat, että interventioissa on keskeistä positiivinen vahvistaminen ja intervention kohdentaminen aikaan ja paikkaan, joissa ongelmia esiintyy eli koulussa luokkaan, ruokalaan ja välitunteihin (Power ym. 2009). Myös autismin kirjon häiriöihin on koulussa toteutettavia menetelmiä, jotka ovat esimerkiksi ruotsalaisen selvityksen mukaan levinneet laajalle ja ovat useimmiten hyväksi koettuja. Niiden vaikuttavuuden osoittamiseksi tarvitaan kuitenkin lisätutkimuksia. (SBU 2013.) Kansainvälinen autismintutkimuskonferenssi nostikin vuonna 2011 esille tarpeen lähentää tutkimuskeskuksissa tapahtuvaa autismitutkimusta ja koulujen arkea. Se julkaisi erikoisnumeron autismilapsille ja nuorille suunnattujen kouluinterventioiden tutkimusten metodeista ja suosituksista. (Parsons ja Kasari 2013; Kasari ja Smith 2013.)

Ylilääkärihaastatteluissa kävi ilmi, että erikoissairaanhoidon yhteistyö koulun kanssa ei kaikissa sairaanhoitopiireissä ole tavallista ja yhteistyössä on ongelmia. Joissakin sairaanhoitopiireissä taas erikoissairaanhoidon kouluyhteistyö on tiivistä ja toimintaa ollaan kehittämässä. Esimerkiksi Hyvinkään sairaanhoitoalueella kaksi sairaalakoulun erityisluokanopettajaa voi tarvittaessa jalkautua nuoren kouluun. Sairaalakoulun opettaja voi nuorisopsykiatrian poliklinikan pyynnöstä ja nuoren ja vanhempien luvalla mennä nuoren kouluun arvioimaan, miksi ja millaisia ongelmia nuorella on koulussa. Opettajalta opettajalle tapahtuva viestintä auttaa nuoren omaa opettajaa ymmärtämään nuoren oireilua ja reagointitapoja, jolloin koulussa osataan paremmin huomioida, miten nuoren koulunkäyntiä voitaisiin tukea ja järjestää.

Joissakin kouluissa koulupsykologi ja -kuraattori, kouluterveydenhoitaja ja opettajat tukevat moniammatillisesti neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren koulunkäyntiä ja oppimista. Kuntatasolla neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille on esimerkiksi TAYS:n alueella järjestetty kouluihin pienluokkia, jossa erityisopettajan lisäksi on jatkuvasti paikalla psykiatrinen sairaanhoitaja. Tällainen nivelluokka on osoittanut joillekin neuropsykiatrisista ongelmia omaaville nuorille erityisen toimivaksi ratkaisuksi.

Useissa sairaanhoitopiireissä neuropsykiatrisesti oireilevilla nuorilla on mahdollisuus käydä sairaalakoulua polikliinisesti eli kotoa käsin. Tämä mahdollisuus koetaan hyvänä lisänä palvelutarjontaan niissä sairaanhoitopiireissä, joissa käytäntö on voimassa. Koulun käyminen sairaalassa nähdään yleisesti toimivaksi tukimuodoksi, joka saattaa mahdollistaa esimerkiksi peruskoulun loppuun suorittamisen. Länsi-Uudellamaalla polikliinisiä sairaalakoulupaikkoja ei vielä ole, mutta niitä halutaan ja ajatus on, että lyhyen sairaalakoulujakson avulla voitaisiin tehokkaasti tukea neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren repaleista koulunkäyntiä. Toisenlainen mielipide nousi esiin TAYS:ssa, jossa poli-

kliinisen sairaalakoulumahdollisuuden tarpeellisuudesta keskusteltiin: sairaalakoulupaikka ei välttämättä ratkaise nuoren ongelmaa, joka ei useinkaan ole sopimaton käyttäytyminen koulussa vaan se, että kouluun jätetään ylipäätään menemättä. TYKS:n lastenneurologialla tehdään tiivistä yhteistyötä sairaalakoulun kanssa. Sairaalakoulun opettaja osallistuu lastenneurologian arvioihin ja saa luvalla tietoa myös lapsen terveydentilasta. Näin lapsen hoidossa on alusta alkaen mukana pedagogiikan asiantuntija, joka pystyy ottamaan kantaa lapsen koulunkäyntiin ja huomioimaan kouluasiat.

Suomessa on elokuun alussa 2014 astunut voimaan oppilas- ja opiskelijahuoltolaki (1287/2013). Laki kattaa esi- ja perusopetuksen sekä toisen asteen koulutuksen. Opiskeluhuollon toteuttajina ovat sekä opetustoimi että sosiaali- ja terveystoimi yhdessä opiskelijan ja huoltajien sekä tarvittaessa muiden yhteistyötahojen kanssa. Opiskeluhuolto sisältää koulutuksen järjestäjän hyväksymän opetussuunnitelman mukaisen opiskeluhuollon ja kuraattori- ja psykologi- sekä koulu- ja opiskelijaterveydenhuollon palvelut. Laissa on kiinnitetty erityistä huomiota ehkäisevään koko kouluyhteisöä tukevaan yhteisölliseen opiskeluhuoltoon, mutta opiskelijoilla on oikeus myös yksilökohtaiseen opiskelijahuoltoon.

Opiskeluterveydenhuoltopalveluihin kuuluvat mm. terveyden- ja sairaanhoitopalvelujen järjestäminen opiskelijoille, mielenterveys- ja päihdetyö sekä yhteisöllisen hyvinvoinnin edistäminen. Kouluterveydenhuollon palvelut sisältävät ehkäisevän terveydenhuollon. Psykologi- ja kuraattoripalvelut kattavat opiskeluhuollon psykologin ja kuraattorin antaman opiskelun ja koulunkäynnin tuen ja ohjauksen, joilla edistetään koulu- ja opiskeluyhteisön hyvinvointia sekä yhteistyötä opiskelijoiden perheiden ja muiden läheisten kanssa sekä tuetaan opiskelijoiden oppimista ja hyvinvointia sekä sosiaalisia ja psyykkisiä valmiuksia.

Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret hyötyvät muiden opiskelijoiden lailla koko kouluyhteisön suunnatusta opiskelijoiden oppimista, hyvinvointia, terveyttä, sosiaalista vastuullisuutta, vuorovaikutusta ja osallisuutta edistävästä toiminnasta. Uuden oppilas- ja opiskelijahuoltolain myötä opiskeluhuollon palvelujen resurssit pitäisi lisääntyä, mikä parantaisi myös neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten yksilöllistä tukea ja ohjausta kouluissa. Yhteistyö, vastuu- ja työnjako koulun, perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen ja erikoissairaanhoidon välillä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten tukemisessa, hoidossa ja seurannassa on monin paikoin vielä epäselvä ja siitä tulisi sopia ja yhteistyötä kehittää.

### 3.4.2 Neuropsykiatrinen valmennus (coaching, ”koutsaus”)

Neuropsykiatrisesti oireileville nuorille tarjotaan monissa sairaanhoitopiireissä kuntoutusmuotona neuropsykiatrista valmennusta eli ”koutsausta” (*coaching*, ADHD-valmennus, luotsaus). Neuropsykiatrinen valmennus on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön lisäksi laajentunut koskemaan eri neuropsykiatrisia häiriöitä, kuten Aspergerin ja Touretten oireyhtymiä sekä oppimishäiriöitä. Se on tavoitteellinen tukimuoto tai kuntoutusmenetelmä, jossa vahvistetaan arjen hallintaa ja harjoitellaan puutteellisia toiminnanohjaustaitoja. Toiminnanohjaustaitoja ovat esimerkiksi suunnittelukyky, aloittamisen kyky, loppuunsaattamisen kyky, organisointikyky ja ajanhallinta. Koutsauksen tavoitteet ja aikataulu sovitaan yhdessä asiakkaan ja mahdollisesti vanhempien kanssa ja sisällöt suunnitellaan asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Koutsauksessa käytetään tavallisesti käyttäytymisterapeuttisia ja ratkaisukeskeisiä keinoja sekä psykoedukaatiota. Nuorten kohdalla myös vanhempien tukeminen ja ohjaaminen on tärkeä osa koutsausta. (Käypä hoito 2013; Neuropsykiatriset valmentajat 2014.) Haastateltujen ylilääkärien yleinen näkemys on se, että koutsaustoiminta on tuloksellista: neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret hyötyvät usein lisätuesta esimerkiksi asumiseen, itsenäistymiseen, kodin ulkopuolella toimimiseen ja arjen hallintaan liittyen. Eräs ylilääkäri piti koutsausta erityisen tuloksellisena niille, joilla ei ole neuropsykiatrisen diagnoosin ohella psykiatrista sairastavuutta tai rinnakkaisongelmaa. Myös perheet ovat toivoneet koutsaustyyppistä toimintaa.

Suomessa ensimmäiset koutsit ovat valmistuneet vuonna 2003 ADHD-keskuksen (Barnavårdsföreningen i Finland) ja ADHD-liiton tuottamassa koulutuksessa. Vuonna 2004 ja 2005 Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskus järjesti koulutuksen yhdessä ADHD-keskuksen kanssa. Neuropsykiatriset valmentajat ry on perustettu vuonna 2006 ja se järjestää koulutuksia yhteistyössä korkeakoulujen kanssa. Koulutus onkin siirtynyt enenevässä määrin yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen täydennyskoulutustoiminnaksi, vaikka osa koulutuksista on ammattiopistojen järjestämää.

Neuropsykiatriset valmentajat ry:n www-sivuilta löytyvät laatukriteerit ratkaisukeskeisen neuropsykiatrisen valmentajan koulutukseen: koulutuksen laajuuden tulee olla vähintään 20 opintopistettä, kouluttajalta vaaditaan sosiaali-, terveys- tai kasvatusalan pohjakoulutus, valmennuskoulutus ja työkokemusta neuropsykiatrisesta valmennuksesta. Lisäksi järjestävänä tahona tulee olla oppilaitos tai muu julkinen taho, kouluttajana vähintään yksi erikoislääkäri ja koulutuksen viitekehyksenä tulee olla ratkaisukeskeisyys (Neuropsykiatriset valmentajat 2014). Korkeakoulujen järjestämät koulutukset näyttäisivät suurelta osin noudattavan näitä kriteereitä ja monet tekevät yhteistyötä Neuropsykiatriset valmentajat -yhdistyksen kanssa. Koulutuksissa opiskelijoilta edellytetään usein sosiaali-, terveys- tai kasvatusalan pohjatutkintoa.

Haastatteluissa nousi esiin, että esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä koutsaus tuotetaan pääsääntöisesti nuorisopsykiatrian omana toimintana. Työntekijällä on ollut ADHD-valmennuskoulutus tai fysioterapeutti on omaan koulutukseensa pohjaten toiminut valmentajana. Myös Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalueella on nuorisopsykiatriassa oma koutsauskoulutuksen saanut hoitaja. Monessa sairaanhoitopiirissä koutsaustoiminnan ongelmana on toimintaan koulutetun henkilökunnan puute julkisissa terveydenhuoltopalveluissa. Koutsauskoulutus on melko lyhyt ja siten työntekijöitä houkutteleva. Eräässä haastattelussa esiin tullut ongelma on se, että usein julkisen puolen kustannuksella koulutettu työntekijä siirtyy pian yksityiselle sektorille, jossa heille on kysyntää ja paremmat työehdot. Koutsauskoulutus herättää ylilääkäreissä myös kysymyksiä: neuropsykiatrinen valmentaja ei ole vakiintunut terveydenhuollon ammattinimike ja koutsauskoulutuksen sisällöt vaihtelevat.

Vaikka koutsaus koetaan myönteisenä, siihen liittyy myös epäselvyyksiä: onko koutsaus erikoissairaanhoidon vai perusterveydenhuollon toimintaa ja kuka sen maksaa? Usean ylilääkärin näkemys on se, että koutsaus on selkeästi perusterveydenhuollon tasoista toimintaa. Samalla kuitenkin epäillään, etteivät jo valmiiksi ahtaalla olevat kunnat tule järjestämään koutsausta, vaikka nuoret siitä hyötyvätkin. Tällä hetkellä osa kunnista maksaa koutsauksesta, mutta joissakin kunnissa maksajaa on etsitty tuloksetta niin vammaishuollosta kuin lastensuojelustakin. Haastatteluissa nostettiinkin esiin toive, että koutsaustoiminta voisi olla Kelan rahoittamaa, jolloin sitä olisi mahdollisuus saada tasa-arvoisesti eri puolilla Suomea, kun sitä tällä hetkellä kustannetaan kuntatasolla vaihtelevasti.

Muutama ylilääkäri oli epäilevä koutsauksen vaikuttavuudesta, koska siitä ei ole tutkimusnäyttöä. Näin ollen erikoissairaanhoidon arvovaltaa ei haluta käyttää koutsauksen suosittelemiseksi eikä erikoissairaanhoidosta haluta tehdä maksuautomaattia palvelun kustantamiseksi. Onkin totta, että neuropsykiatrisesta valmennustoiminnan tehosta tai vaikuttavuudesta on vain vähän tutkimustietoa eikä esimerkiksi meta-analyysiä menetelmästä löydy. Yksittäisten tutkimusten perusteella ADHD-valmennuksella voi olla positiivisia vaikutuksia ADHD-diagnoosin saaneiden elämään. Suomalainen ADHD:n Käypä hoito -suositus (2013) listaa ADHD-valmennuksen yhtenä psykososiaalisten hoitomuotojen vaihtoehtona, muistuttaen kuitenkin vähäisestä tutkimustiedosta ja valmentajakoulutuksen vaihtelevuudesta. Yhdysvaltalainen lasten ja nuorten hoitosuositus (AACAP) vuodelta 2007 ei mainitse koutsausta ADHD:n hoitomenetelmänä (AACAP 2007). Ison-Britannian kliinisessä suosituksessa (NICE) painotetaan koutsauksen tehon ja vaikuttavuuden tutkimista jatkossa eikä koutsauksen käytöstä anneta hoitosuositusta (NICE 2008).

Kolmannen sektorin palveluntarjoajien haastatteluissa tulokset koutsauksesta olivat samansuuntaisia kuin ylilääkärihaastatteluissa: koutsaus nähdään kuntoutusmuotona tehokkaaksi, mutta samalla huonosti tunnetuksi. Koutsaus on tarpeellinen kuntoutusmuoto erityisesti nuorille ja täydentää

muita kuntoutusmuotoja nimenomaan arjen konkreettisena ohjauksena. Koska koutsauksella ei ole vakiintunutta asemaa palvelukentässä, on maksajatahoa usein haastavaa löytää. Useampi haastateltu koutsi mainitsi, että asiakkaat lähetetään palveluun vasta, kun tilanne on kriisiytynyt. Tällöin kyse ei ole enää valmennusprosessista vaan tulipalojen sammuttamisesta. Niillä paikkakunnilla, joilla koutsausta rahoitetaan, myös kysyntä on suurta.

### 3.4.3 Potilaan arkeen vietävä tuki

Koutsaukseen ja myös nuoren koulusijoittumiseen liittyy läheisesti keskustelu hoidon viemisestä arkeen. Useissa sairaanhoitopiireissä on olemassa jalkautuva työryhmä, joka voi kriisitilanteissa lähteä auttamaan, mikäli nuori on esimerkiksi on jumiutunut kotiin. Usein tällainen kriisityöryhmä palvelee myös muita kuin neuropsykiatrisen diagnoosin saaneita nuoria eikä kriisityö ole neuropsykiatrisen nuoren hoidossa välttämättä edes tarpeen. Kotiin suuntautuvassa hoidossa nähdään myös haasteita. Kotiin passivoituneita nuoria auttamaan menevä työryhmä voikin tehdä nuorelle karhunpalveluksen mahdollistamalla neljän seinän sisällä pysymisen. Eräs ylilääkäri olikin sitä mieltä, että nuoren toimintakykyä voi kotiin vietävää hoitoa paremmin tukea se, että hän joutuu ottamaan vastuuta ja tulemaan oikeaan paikkaan sovittuna ajankohtana. Vaikeuksia tuottavat myös hallinnolliset asiat: syntyykö nuoren kotipaikkakunnalle matkustamisesta suorite, jos nuori ei olekaan kotona ja tapaaminen jää siten toteutumatta? Kotiin vietävä hoito vie myös luonnollisesti enemmän henkilökunnan aikaa.

Kuitenkin useat ylilääkärit toivat haastatteluissa esiin kokemuksensa siitä, että neuropsykiatrisia oireita omaavat nuoret hyötyvät suuresti heidän omaan arkeensa, ei pelkästään kotiin, jalkautuvasta tuesta. Arkeen viety hoito voisi ylilääkärien mielestä olla esimerkiksi oppitunnin seuraamista koulussa yhdessä nuoren kanssa, julkisilla liikennevälineillä kulkemaan opettelemista tai arjen toimintojen harjoittelua koton – siis kaikkea mahdollista, jonka voi ajatella hyödyttävän nuorta.

> ”Tässä on poliklinikalla työstettävänä uuden ajattelun eteenpäin vieminen. Aiemmin on ajateltu, et tää on ajanvarauspoliklinikka, tänne nuoret tulee keskustelemaan 45 minuutiksi kerran viikossa. Mutta kaikille nuorille se ei vaan toimi. Meillä on jouduttu miettimään, jos on Asperger-nuori, joka ei uskalla edes kadulla kulkea, että me sitten lähdetään hänen kanssaan kävelemään jonnekin, kierretään kortteli kertaalleen ympäri ja se on jo iso juttu hänelle. Että kyllä meijän täytyy nyt miettiä omaa toimintaa, et me vastataan siihen tarpeeseen.” (Nuorisopsykiatria)

# 4 Erikoissairaanhoidon yhteistyötahot

## 4.1 Kuntayhteistyö

Päällimmäisenä tuloksena erikoissairaanhoidon ja kuntien välisestä yhteistyöstä on yhteistyön vaihtelu kuntakohtaisesti. Jokaisella kunnalla on omat toimintatapansa ja resurssinsa, joten erikoissairaanhoito joutuu neuvottelemaan yhteistyöstä kuntakohtaisesti.

> ”Perustason kanssa ei oikein löydy yhteistyökumppania. Me ollaan pitkään haettu sitä, että kun me saadaan lähete, niin siinä olis joku nimetty henkilö sieltä perustasolta, joka on jollain tavalla se lähivastuussa oleva mut jolle voitas myöskin sitten ohjata meidän tietoja ja ehkä olla yhteydessä silloin kun meidän hoidot loppuu, mutta ei sellasta taho löytyä.” (Lastenneurologia)

> ”Käytännössä se on perusterveydenhuolto tai erikoissairaanhoito, meillä on mustavalkoinen työnjako, et se on jompikumpi, yhdenvertainen yhteistyö on aika harvinaista, mut ei pois suljettu vaihtoehto. Meillä on joitakin kuntia, joitakin lääkäreitä, joiden kanssa tämmönen kyllä sujuu. Mutta tällä hetkellä järjestelmän kannalta tää personalisoituu liikaa, et meillä on osaavia työstänsä innostuvia tahoja, joiden kohdalla yhteistyö on ihan saumatonta, mut yleisellä tasolla tämmösiä ohjeistuksia on vaikea antaa.” (Lastenneurologia)

Useat ylilääkärit toivat esiin perusterveydenhuollon puutteellisen palvelutarjonnan. Kunnista puuttuu usein osaavaa työvoimaa, aikaa, rahaa ja tietotaitoa. Neuvola-, koulu- ja opiskeluterveydenhuollon asetus edellyttää, että erityistä tukea tarvitseville nuorille tulee tehdä erillinen suunnitelma tukitoimista kunnan taholta, mutta tämän koetaan toteutuvan erittäin heikosti. Perheiltä tulee viestiä, ettei heillä ole terveyskeskuksessa omalääkäriä, joka olisi tietoinen heidän tilanteestaan vaan lääkäri vaihtuu joka kerta. Kun perustasolla ei ole tarpeeksi palveluja tarjolla, erikoissairaanhoidon hoitojaksot venyvät, vaikka erikoissairaanhoidon tehtävä ei olekaan perustason puutteiden paikkaaminen, kuten eräs ylilääkäri huomautti.

Monessa haastattelussa ylilääkäri toivoi kuntiin neuropsykiatrista osaamista ja jonkun, esimerkiksi kuntoutusohjaajan, joka ohjaisi esimerkiksi koulunsa päättäviä Asperger-diagnoosin saaneita, osaisi puuttua kriisitilanteisiin ja tekisi ”jalkautuvaa psykiatrista hoitoa”. Kuntien pitäisi ohjelmoida nuorille vertaistukea, ryhmätoimintaa ja ohjattua harrastetoimintaa, jotta nuoret eivät erikoissairaanhoidosta päästyään palautuisi samanlaiseen ongelmalliseen tilanteeseen, jossa ovat ehkä olleet aiemmin. Joissakin kunnissa onkin järjestetty esimerkiksi erityisnuorten liikuntaryhmiä ja toisaalla yksinäisten poikien ryhmiä. Ylilääkärien mukaan tällaiset tukimuodot ovat tällä hetkellä liiaksi hen-

kilöityneet ja yksittäisten innostuneiden työntekijöiden harteilla. Kunnille ehkäisevä toiminta tulisi kuitenkin paljon halvemmaksi kuin nuoren lähettäminen erikoissairaanhoitoon.

### 4.1.1 Lähetekäytännöt ja potilaan palauttaminen perusterveydenhuoltoon

Neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria lähetetään erikoissairaanhoitoon kouluterveydenhuollosta (terveydenhoitajan, koulupsykologin, -lääkärin tai -kuraattorin lähettäminä), terveyskeskuksista, erikoissairaanhoidon toiselta erikoisalalta, lastensuojelusta, perheneuvolasta tai yksityisiltä palvelun-tarjoajilta. Lähetekäytännöt perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoitoon vaihtelevat runsaasti sairaanhoitopiireittäin ja kunnittain. Jotkut kunnat harkitsevat erikoissairaanhoitoon lähettämistä tarkkaan, kun jossain toisessa kunnassa lähetteitä tehdään hyvin paljon.

> ”Tänä päivänä herkästi lähetetään (kunnista erikoissairaanhoitoon), liiankin herkästi ja minusta se johtuu siitä, ettei kunnissa ole tiimejä, esimerkiksi psykologin palveluja saatavissa, tai lääkärin tai terapeutin, joka ois perehtynyt näihin asioihin. ADHD-primääridiagnostiikka, jonka pitäisi tapahtua perusterveydenhuollossa, ei välttämättä tapahdu, koska siellä ei ole asiantuntemusta. Tällaiset kuormittaa meidän poliklinik-kaa valtavasti. Jos nyt haluan psykoterapeutin, toimintaterapeutin tutkimuksia jakso menee puolen vuoden päähän. Jos adhd-diagnostiikka olisi perusterveydenhuollossa tehokkaampaa, toki auttais meitä, siihen pitäisi pyrkiä, mutta jos sitä ei saa, niin jossa-kin ne lapset pitää hoitaa, ei voi jättää hoitamatta.” (Lastenneurologia)

Erikoissairaanhoidon vaatimukset lähetteille vaihtelevat: jossain sairaanhoitopiirissä kunnilta ei edellytetä minkäänlaisia edeltäviä tutkimuksia, kun taas toisella alueella etukäteen tehtävien tutki-musten ja vaadittavien asiakirjojen lista on pitkä. Yleisintä on, että perustasolta edellytetään ennen erikoissairaanhoitoon lähettämistä jonkinlaisia tukitoimikokeiluja ja/tai tutkimuksia. Kuitenkaan lähetekriteereissä ei läheskään aina voida pitäytyä, koska erikoissairaanhoidossa on tiedossa, ettei tietyillä kunnilla ole resursseja noudattaa niitä.

> ”Haastattelija: Onko perusterveydenhuollon kanssa sovittu et ne tekee ennen teille lä-hettämistä jotain tutkimuksia, koulupsykologin tutkimuksia tai muita? Haastateltava: On sitä vähän yritetty puhuu, että ainakin kognitiivinen tutkimus ois tehty. Psykologin ja Viiviäkin on joskus vaadittu, mutta kuitenkin käytäntö vaihtelee aika paljon. Täällä on semmosta ympäristöystävällistä toimintaa verrattuna moneen muihin. Kun täällä on vajausta joka paikassa, niin ei se paljon auta laittaa takaisin jos tietää, et siellä ei oo ketään psykologia esimerkiks.” (Lastenneurologia)

> ”Läheteohjeessa neuropsykiatrisista häiriöistä pyydetään, että olis Viivi-lomake tehty, sitten vanhemmille ja opettajalle ICD-10:n ADHD-seula eli melkein sama kun Conners, mutta voi käyttää ilman lisenssiä. Sitten vaaditaan, että olis pohjalla koulupsykologin tutkimus kognitiivisesta kapasiteetista, kopiot koulutodistuksista erityisesti alakoulun ensimmäiseltä luokalta, jossa on sanalliset arviot, sit kaikki erityisopetuspäätökset ja mikäli koulussa on oppilashuoltotyöryhmän juttuja. Sitten TH1 eli lastenneuvolan tekstit ja TH2 kouluterveydenhuollon tekstit, 5-vuotiaan seulan tulokset eli siinä paketti mikä halutaan mukaan ja sitten me katotaan mitä meillä pitäs tutkia. Se on tosi paljon nopeuttanut. Uudessa terveydenhuoltolaissa meiltä vaaditaan, että tutkittais ja arvioitais aika nopeasti, niin sellasten nuorten kanssa ku tulivat ensikäynnille ja sitten me vasta pyydettiin luvat ja lähetettiin näitä asiakirjapyyntöjä, niin varsinkin kesällä oli niin että 3–4 kuukauteen ei tapahtunut yhtään mitään, koska ei saatu mitään tietoja. Nyt me ei oteta edes lähetettä vastaan, ennen ku koko tää nivaska on perustasolla kerätty ja se on kyllä nopeuttanut meidän tutkimusaikoja.” (Nuorisopsykiatria)

Monessa sairaanhoitopiireissä on ollut käynnissä perusterveydenhuollon suuntaan työ, jossa on luotu lähetekriteerejä ja saatu niin sanottu ”villi lähetekäytäntö” kuriin. Luomalla selkeät säännöt ja kouluttamalla perustason työntekijöitä säännöllisesti saadaan lähetteet halutunlaisina eikä lähetteitä tarvitse niin usein palauttaa takaisin perusterveydenhuoltoon täydennettäviksi. Suurimmassa osassa sairaanhoitopiireistä erikoissairaanhoitoon lähettämiseen tarvitaan lääkärin lähete, mutta vielä on muutama sairaanhoitopiiri, jossa esimerkiksi nuorisotyöntekijä tai koulupsykologi voi tehdä lähetteen, joskin tällaisesta käytännöstä ollaan luopumassa.

> ”Haastattelija: Onko suurin osa lähetteistä semmosia, että kuulukin teille? Haastateltava: No nyt rupeaa olemaan. Kun mä tulin tänne neljä vuotta sitten, niin tää oli ihan mahdoton tilanne täällä. Oli vuoden jonot ja 60 lasta jonossa. Lähetteetkin oli ihan laidasta laitaan. Mun mielestä nyt neljän vuoden aikana on kyl koko ajan menny siihen suuntaan, et lähetteet on tullu enemmän sellasiks, et kriteerit täyttyy. Ne on varmaan oppinu kun on palautettu niit lähetteitä.” (Lastenneurologia)

> ”Me käydään lähetteet hyvin tarkasti läpi, käytetään aika paljon aikaa senkin takia, et me halutaan tehdä hyvä ohjelmointi ensikäynnille ja ensimmäiselle tutkimusjaksolle. Että olis tarkkaan mietitty, mitä jo tiedetään ja mitä pitää tehdä. Mutta kyllähän kunnat erityisesti oppimishäiriöissä lähettää paljon lievempiäkin tapauksia ja sellasia, joissa me neuvotaan, että pitäis vielä selvitellä kunnassa. – – Et kyllä siinä aika paljon tämmöstä läheteohjailua tarvitaan. Toisaalta ajattelenkin, että se lähetteen vastaanot-

> taminen on yks tämmönen ohjausmenetelmä. Että kun palauttaa lähetteen asiantuntijakonsultaationa ja neuvoo, mitä pitäis tehdä, niin se on yks tämmönen kunnallisen työryhmän ohjaustapa.” (Lastenneurologia)

Potilaan palauttaminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon asiakkaaksi onnistuu eri kunnissa vaihtelevasti. Kaikissa kunnissa ei ole tahoa tai työryhmää, joka seuraisi neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria. Koululääkäreistä voi olla pulaa, ja joissain kunnissa terveyskeskuslääkärit ovat mieltäneet, ettei nuorisopsykiatria kuulu heille, ja esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöiden diagnosointiin tai lääkekokeiluihin on suhtauduttu varauksella. Erikoissairaanhoidossa joudutaan toimimaan joustavasti potilaan seurannan suhteen ja kunkin kunnan tilanteen mukaan.

> ”Ei me siirretä perusterveydenhuoltoon, he käy meidän kontrolleissa, lääkärin tai hoitajan vastaanotolla. Tuntuu, että ne hukkuu sinne eikä niistä kukaan pidä huolta. Joitakin kuntia on, jotka sanoo, että he hoitaa sen homman, heillä on tiimi, silloin tullee vaan tosi vaikeat sieltä ja meiltä mennee sinne takasin. Mutta pääsääntöisesti ovat meillä aika pitkään. Ongelmat kyllä huomataan herkemmin täällä, mutta se jää se avosektori ympäriltä huomioimatta, sitä me ei pystytä hoitamaan, eikä yhteyttä pitämään sinne. Parempihan se olisi että tapahtuisi kunnassa eikä meillä, me ei hallita niitä tukitoimia siellä.” (Lastenneurologia)

> ”Meil täällä mietitään yksilöllisesti eli katotaan mikä kunta ja otetaan selvää, kuka se mahdollinen lääkäri on ja otetaan selvää onko hänellä tietotaitoa huolehtia tästä. Jos selviää, et lapselle ei pystytä nimeämään kunnassa lääkäriä niin me ei lähetetä. Kyllä meillä hyvin yksilöllisesti mietitään, että ketään ei lähetetä tyhjän päälle. Ja se tekee tietenkin systeemistä hitaan, raskaan, kömpelön ja osin kalliin.” (Lastenneurologia)

### 4.1.2 Henkilökunnan vaihtuvuus ja osaaminen kunnissa

Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvä osaaminen on kunnissa hyvin haavoittuvaa. Monen ylilääkärin kokemus on, että terveydenhuoltohenkilökunnan suuri vaihtuvuus on esteenä hyvälle hoidolle perusterveydenhuollossa. Kunnassa saattaa olla yksi työntekijä, joka työskentelee neuropsykiatristen potilaiden kanssa ja hänen siirtyessään muualle tietotaito katoaa. Myös henkilökunnan neuropsykiatrisessa osaamisessa on puutteita.

> ”On pieniä kuntia, joissa on paljon keikkalääkäreitä töissä, paljon töitä, perusterveydenhuollon lääkäreiden kiinnostus näitä nimenomaisia sairasryhmiä kohtaan on vä-

häinen, niitä ei tunneta eikä hoideta siinä määrin kun niitä voitais. Tietoisuuden lisääminen tai jos olisi yksikin kuntoutusohjaaja tai ihminen, joka ois tietoinen mitä näiden kanssa tehdään ja mikä on viisasta." (Lastenneurologia)

"Siellä on muutama tosi hyvä pysyvä terveyskeskuslääkäri mutta heijän ura kehittyy niin, et heistä tulee ylilääkäreitä tai apulaisylilääkäreitä, et he ei sit enää sitä kenttätyötä tee. Ja kyl se edelleen on niin, että neuvolaan ja kouluun laitetaan uusimmat lääkärit, vastavalmistuneet, ei niillä oo mitään hajua näistä, siis myös koulutuksessa on selvä puute, lääkärikoulutuksessa." (Lastenneurologia)

### 4.1.3 Koulu yhteistyötahona

Moni ylilääkäri pitää koulua luontevimpana yhteistyötahona neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren tukemisessa ja useat ylilääkärit toivovat aiempaa tiiviimpää yhteistyötä koulun kanssa. Jollakin ylilääkärillä on ollut positiivisia kokemuksia yhteistyöstä koulupsykologin kanssa. Koulujen tarjoamassa tuessa on kuitenkin isoja koulukohtaisia eroja. Osalla kouluista on mahdollisuus räätälöidä oppilaan koulupäivää ja järjestää erilaisia tukitoimia kouluun. Osa kouluista ei kuitenkaan lähde mukaan toimintaan ja erään ylilääkärin sanoin jopa pelkäävät neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria.

"Koulun kanssa pyritään yhteistyöhön, mutta koulu ei oikeastaan miellä itseänsä kuntouttavana tahona. Kouluthan monta kertaa vaan sitten ilmoittaa, et heijän velvollisuus on järjestää vaan se opetus ja jos lapsi ei sinne sopeudu niin he ei voi auttaa." (Lastenneurologia)

Monien ylilääkäreiden mielestä koulusta puuttuu moniammatillinen työryhmä, joka tekisi mielenterveystyötä ja voisi tehdä yhteistyötä erikoissairaanhoidon kanssa. Koululla pitäisi olla neuropsykiatrisesti oireilevalle nuorelle tukihenkilö, joka tuntisi oppilaan tilanteen. Joillakin on kokemus, että viime vuosina koulujen tukimuodot ovat entisestään vähentyneet eikä esimerkiksi pienluokkia ole tarpeeksi tarjolla. Kunnallinen byrokratia voi olla moniammatillisen yhteistyön esteenä:

"Moniammatillinen yhteistyö on hyvin huonosti järjestäytynyttä. Koululääkärit ja koulupsykologit on eri toimiston alaisia eikä heillä oo semmosta traditioo, että he kävis tämmösiä potilasneuvotteluja yhdessä. He tutkivat vähän erillään, eivät opi toisiltaan eivätkä aina tänne lähettäessäkään kommunikoi keskenään. Koululääkäri saattaa lähettää meille sillä perusteella et koulupsykologi on tutkinut ja ehdottanut lähettämistä, mutta he ei palaveeraa yhdessä ja mieti. Heillä ei oo aikaa siihen, he tekee tarkas-

> tuksia tiuhaan tahtiin ja tämmönen moniammatillinen yhteistyö on hyvin puutteellista. Meijän alueen kunnissa aina kuulee hyviä esityksiä koululääkäreitten semmosesta hienosta yhteen työskentelystä muitten työntekijöitten kanssa mutta ei tässä meidän alueella kovastikkaan, se on puute." (Lastenneurologia)

## 4.2 Kolmas sektori ja yksityiset palveluntarjoajat julkisen palvelujärjestelmän tukena

Neuropsykiatrisesti oireileville nuorille on tarjolla kuntoutuspalveluja julkisen terveydenhuollon lisäksi erilaisten säätiöiden ja yhdistysten, yksittäisten toiminimellä toimivien palvelutarjoajien ja myös suurten yksityisten terveystalojen toimesta. Tässä luvussa esitetään aluksi kolmannen sektorin toimijoiden haastatteluista saatuja tuloksia ja sen jälkeen ylilääkärien kokemuksia yhteistyöstä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Luvussa puhutaan yleisesti kolmannen sektorin toimijoista riippumatta siitä, tuottaako palvelun yksityinen yrittäjä vai esimerkiksi säätiöpohjainen taho.

Kolmannen sektorin palveluntarjoajien puhelinhaastattelut osoittivat, että niiden palveluvalikoima on monipuolinen: tarjolla on toiminta-, fysio- ja puheterapiaa, neuropsykologista tutkimusta ja kuntoutusta, psykologipalveluja, psykoterapiaa, neuropsykiatrista valmennusta sekä perheohjausta tai -kuntoutusta. Osa palveluntarjoajista tuottaa Kelan sopeutumisvalmennuskursseja ja lasten perhekuntoutusta (LAKU tai Etä-LAKU). Yksittäiset toimijat tuottavat asumispalveluita tai työpaja- tai päivätoimintaa, musiikkiterapiaa tai eläinavusteista terapiaa.

Neuropsykiatrisen diagnoosin saaneille 10–18-vuotiaille nuorille kohdentuvia kuntoutuspalveluita löytyy kaikista sairaanhoitopiireistä. Kuitenkin palvelujen tarjonta vaihtelee alueittain. Runsaasti ja monipuolisesti palvelun tarjoajia näyttää olevan suurten kaupunkien sairaanhoitopiireissä, kuten Varsinais-Suomessa, Pirkanmaalla, Keski-Suomessa, Etelä-Pohjanmaalla, Pohjois-Pohjanmaalla sekä HUS-alueella. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että palvelut vastaisivat näiden alueiden tarpeeseen, sillä väestöpohja on vastaavasti suuri. Sen sijaan Kanta-Hämeen ja Etelä-Karjalan sairaanhoitopiireissä sekä Porvoon, Länsi-Uudenmaan ja Lohjan sairaanhoitoalueilta oli vaikeuksia löytää kolmannen sektorin palveluntarjoajia. Haastatteluaineistossa Satakunnassa palvelujen tarjonta painottuu neuropsykiatriseen valmennukseen ja Päijät-Hämeessä, Kymenlaaksossa, Länsi-Pohjan ja Lapin sairaanhoitopiireissä toimintaterapiapalveluihin. Kaikissa sairaanhoitopiireissä palveluita ei pystytä tuottamaan maantieteellisesti koko alueelle, kuten Ylä- ja Itä-Lapissa sekä Etelä-Pohjanmaan raja-alueilla.

Toiminta on yksilö- ja ryhmämuotoista. Ryhmämuotoisen toiminnan esteenä on monilla paikkakunnilla asiakkaiden vähyys, ryhmien muodostamisen vaikeus ja rahoituksen puute. Useilla palvelu-

tarjoajilla kuntoutujan perhe ja koulu otetaan vahvasti mukaan toimintaan. Vanhemmille on tarjolla vanhempien ohjausta ja ryhmätoimintaa. Yksittäiset toimijat tarjosivat videoyhteydellä etäkuntoutusta, mikä toimii haja-asutusalueilla ja jopa ulkomaille hyvin.

Henkilöstön koulutuspohja on monialainen. Yleisimmin työntekijällä on toimintaterapeutin koulutus. Ammattiryhmistä myös psykologit, neuropsykologit, puhe- tai fysioterapeutit ovat hyvin edustettuina. Muita työntekijöiden tutkintoja ovat erilaiset sosiaali- tai kasvatusalan tutkinnot, psykiatrian tai muun erikoisalan lääkärit ja erilaiset terapeutit. Useilla työntekijöillä on koutsauskoulutus muun koulutuksen lisäksi.

Palveluntarjoajien koko vaihtelee yhden hengen yrityksistä aina 200 henkeä työllistävään toimijaan. Haastateltujen toimijoiden yleisin henkilöstömäärä on noin kymmenen hengen molemmin puolin. Useimmilla palveluntarjoajilla on omat toimitilat, vaikka palveluita tarjotaan runsaasti myös asiakkaan kotiin, kouluun tai muutoin kuntoutujan elinpiiriin. Vain kaksi toimijaa ilmoitti, ettei tee lainkaan kotikäyntejä. Muutamilla palveluntarjoajalla ei ole lainkaan varsinaisia toimitiloja, vaan toiminta järjestetään aina asiakkaan kotona. Jotkut ovat vuokranneet tilan toimistohotellista tai toimintaa pyöritetään työntekijän kotoa käsin. Monet palveluntarjoajat toimivat useilla paikkakunnilla ja haastateltavat kertovat liikkuvansa noin 100 kilometrin säteellä varsinaisesta toimipaikasta. Myös asiakkaita tulee kauempaa, muutamien kymmenien kilometrien päästä. Palveluntarjoajan toimipaikka sijaitsee usein kaupungissa, jolloin kauempaa haja-asutusalueilta tulevien matkakustannukset kasvavat eikä kalliiksi käyviä palveluita enää osteta.

Neuropsykiatristen kuntoutujien määrä palveluntarjoajaa kohti vaihtelee luonnollisesti yrityksen koon mukaan. Yhdellä työntekijällä on yleensä noin 10–30 asiakasta kerrallaan. Kaiken kaikkiaan isoissa yrityksissä asiakasmäärä on jopa 400 asiakasta viikossa. Asiakkaita ohjautuu palveluihin lastenneurologisen tai psykiatrisen erikoissairaanhoidon kautta, vammaispalvelusta tai sosiaalityön kentältä. Kuntoutujan saama kuntoutusjakson pituus voi vaihdella lähettävästä tahosta riippuen, vaikka kuntoutustarve olisikin sama. Haastateltavat kokevat, että julkisen terveydenhuollon työntekijöillä on puutteellinen tuntemus neuropsykiatrisista diagnooseista ja asiakasryhmän kuntoutuksen erityistarpeista.

Monessa paikassa kuntoutuspalveluilla on kova kysyntä ja palveluihin on jonoa. Esimerkiksi toimintaterapiaan, puheterapiaan ja neuropsykologin palveluihin päästäkseen voi joutua odottamaan kuukausien ajan. Jono psykoterapiaan on paikoin jopa kaksi vuotta. Useilla yrityksillä onkin tavoitteena laajentaa toimintaansa. Usein ongelmaksi muodostuu kuitenkin henkilökunnan saatavuus etenkin pienemmillä paikkakunnilla. Haastatellut palveluntarjoajat kokevat palvelujen olevan riittämättömiä nuorille ja monesta nuoresta tulee väliinputoaja esimerkiksi selkeän hoitopolun puut-

tuessa. Kuntoutus saattaa loppua siirryttäessä lasten palveluista seuraavalle ikätasolle tai nuori ohjataan vääränlaisten kuntoutuspalvelujen piiriin asiantuntijuuden puutuessa. Mielenterveyskuntoutuksen tai kehitysvammaisille tarkoitettujen palveluiden katsotaan palvelevan huonosti neuropsykiatrisen diagnoosin omaavaa nuorta. Useilla paikkakunnilla varsinkin itsenäistymistä lähestyvä nuorten ikäryhmä kärsii puutteellisista asumispalveluista.

Yleisesti ottaen haastateltavat kokevat yhteistyön Kelan kanssa selkeäksi ja asiakkaan palveluntarvetta vastaavaksi. Osa pitää hakemusten ja kilpailutusten byrokraattisuutta raskaana, mutta osa taas asianmukaisena väylänä asiakkaan saada tarvittavat palvelut. Palvelusopimuksia pidetään hyvinä eikä niitä kohtaan esitetä juuri kritiikkiä. Ne mahdollistavat pitkäjänteinen kuntoutustoiminnan ja tarjoavat mahdollisuuden tarkastaa palvelun hintoja. Säännöllistä kuntoutustarpeen arvioimista pidetään tarpeellisena, vaikka vanhemmille monenlaisten lausuntojen hankkiminen saattaa olla raskasta. Kelan sijaan palveluntarjoajat kritisoivat kuntien maksusitoumusten riittävyyttä. Useilla palveluntarjoajilla on kokemusta lyhentyneistä jaksoista, joiden aikana ei ole juuri mahdollista toteuttaa kuntoutuksellisia tavoitteita. Syyksi arvellaan kuntien kiristyvää taloustilannetta tai puutteellista osaamista. Maksusitoumusten saaminen koetaan hitaaksi, jolloin asiakkaan kuntoutuksen aloitus viivästyy turhaan.

Kuntoutukseen päässeillä asiakkailla on yleensä toimiva neuvotteluyhteys maksajatahon kanssa ja maksusitoumus saadaan myös jatkokuntoutukseen. Palveluntarjoajat ovat kuitenkin huolissaan niistä nuorista, jotka eivät täytä Kelan kriteereitä eivätkä saa palveluita myöskään omasta kunnastaan. Neuropsykiatrisissa häiriöissä kuntoutuksen tarvetta on joskus vaikea nähdä. Kuntoutusta voi tarvita esimerkiksi yliopisto-opiskelija, joka ei pysty huolehtimaan arkitoimistaan tai selviä tavanomaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Jos maksajaa kuntoutukselle ei löydy, harvalla on sitä varaa itsekään ostaa. Haastatellut toivovat, että tietoja kuntoutuksen maksajataholle voisi lähettää päivittämällä entisiä tietoja eikä kaikkia tietoja tarvitsisi toimittaa aina uudelleen.

### 4.2.1 Ylilääkärien kokemuksia kolmannen sektorin toimijoista

Kolmannen sektorin palveluntarjoajien lisäksi myös erikoissairaanhoidon ylilääkäreiltä kysyttiin erikoissairaanhoidon yhteistyöstä kolmannen sektorin palveluntarjoajien kanssa. Monissa sairaanhoitopiireissä potilaita ja heidän perheitään ohjataan kolmannen sektorin palveluihin esimerkiksi sosiaalityöntekijän toimesta. Palveluntarjoajat myös markkinoivat palveluitaan lähettämällä palveluistaan tietoa esimerkiksi sähköpostitse, tulemalla esittäytymään tai kutsumalla neuvotteluun. Esimerkiksi Hyvinkään sairaanhoitoalueella on pidetty yhteisiä päiviä ja vanhempainiltoja kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Kuitenkin monissa sairaanhoitopiireissä päällimmäisenä ajatuksena on

tiedonpuute kolmannen sektorin tuottamista palveluista. Alueellista tietoa ei ole kootusti saatavilla ja palveluntarjoajissa on vaihtuvuutta, joten ajan tasalla pysyminen vaatii vaivannäköä. Joissakin sairaanhoitopiireissä yhteistyötä ei ole lainkaan. Kiireen ja resurssien puutteen koetaan nykyään olevan yhteistyön esteenä:

> ”Ennen vanhaan oli enemmän aikaa siihen yhteistyöhön. Erilaisia tapaamisia oli yhdessä. Nyt se on kyllä karsiutunut tän nykyajan kiireen kanssa, tää kolmannen sektorin yhteistyö. Mut ehkä vähän enemmän on kuntaan päin yhteistyötä.” (Lastenneurologia)

Ylilääkärit nostivat esiin monia asioita, jotka tulivat puheeksi myös palveluntarjoajille tehdyissä haastatteluissa. Esimerkiksi palveluntarjoajien puute Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin sairaanhoitoalueilla tuli esiin myös ylilääkäreiden haastatteluissa. Eräs ylilääkäri halusikin muistuttaa, että ainakin heidän sairaanhoitopiirissään yhdistykset ovat hyvin pieniä toimijoita, joten niillä ei julkisen sektorin kannalta ole merkitystä: ne eivät täydennä palveluita eivätkä poista puutteita. Kolmannen sektorin toimijoille kilpailutus on hyvä mahdollisuus tarkastaa palvelujen hintoja, mutta erikoissairaanhoidossa sama asia näyttäytyy erikoissairaanhoidossa jatkuvana hintojen nousuna.

> ”Kuntoutushan aina kilpailutetaan ja kun kilpailutetaan, niin hinnat nousee semmosen 20 prosenttia. Haastattelija: Niin että se ei tarkoita hintojen laskua ollenkaan. Haastateltava: Ei ikinäkään ei, ei. Mutta sen kolme vuotta hinnat pysyy siinä samassa ja taas kilpailutetaan ja taas nousee 20 prosenttia. Kyl me joudutaan hirmusen tarkasti miettimään et kenelle, kuka hyötyy.” (Lastenneurologia)

Yksi ylilääkäri toi esiin, että kolmannen sektorin toimijalle nuoret eivät välttämättä ole kovin houkutteleva ikäryhmä järjestää palveluita: vanhemmat huolehtivat lasten kuljettamisesta, mutta suomalaisessa yhteiskunnassa ajatellaan yleisesti, että nuoret osaavat hoitaa omat asiansa. Kuitenkin esimerkiksi ADHD- tai autismidiagnoosin saanut nuori ei välttämättä omatoimisesti saavu sovittuun kuntoutukseen, joten palveluntarjoajalle ei synnykään laskutettavaa. Toinen asia, joka tuli esiin, on yksityiseltä terveydenhuollolta erikoissairaanhoidon näkökulmasta liian helposti saadut diagnoosit.

> ”Yksityinen on musta sekä hyvä että huono. Kyllä mä näen, että yksityiset on tehny liian helppoja Aspergereita. Kun ihmisillä, niitten lapsella, on joku kehityksellinen vakavakin häiriö, paljon ongelmia, niin kun ne ei saa Aspergerii, niin kyllä [luettelee eri yrityksiä nimeltä] sai vähän liiankin helposti, koska niit on otettu poiskin täällä niitä Asperger-diagnooseja. Mut sit taas toiste päin: se väärä positiivinenkin yleensä aina

> tarkoittaa, et kyl siellä on ongelmii niis perheissä. Ja väärä negatiivinen on haitallinen, koska sit ehtii kulkee pitkään. Et pitäis pystyy kyl tunnistaa aikaisessa vaiheessa ja saamaan long life suunnitelma." (Nuorisopsykiatria)

## 4.3 Erikoissairaanhoidon ylilääkärien kokemuksia Kelasta – yhteistyötä, haasteita ja tulevaisuuden toiveita

Erikoissairaanhoidon ylilääkärit pitävät yleisesti Kelan roolia neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelujärjestelmässä tärkeänä. Kelan erilaiset kuntoutuksen kehittämishankkeet on koettu hyviksi ja toimiviksi. Niillä on tärkeä asema nimenomaan nuorten palveluiden turvaajina. Esimerkiksi HUS:n lastenneurologian ylilääkäri toi esiin, että nuoret ovat erikoissairaanhoidossa huonommassa asemassa, kun erikoissairaanhoidon työ painottuu lapsuusikään ja varhaiskuntoutukseen. Nuoret kuitenkin tarvitsisivat vielä monenlaisia kuntoutuksellisia ja ohjauksellisia palveluita.

### 4.3.1 Kelan etuuksien hakeminen

Kelan lomakkeista ylilääkäreiden mielipiteet ovat samansuuntaisia: on hyvä, että c-todistusta ei enää vammaistukea haettaessa tarvita. Mahdollisuus käyttää b-todistusta vähentää ylimääräistä työtä. Lomakkeiden uudistustyö saa kiitosta ja toiveissa on mahdollisimman strukturoitu ja samalla yksinkertainen lomake.

Erään ylilääkärin toiveena on, että lääkäreiden työtä voisi edelleen helpottaa myöntämällä vammaistukea pidemmäksi aikaa kuin vuodeksi kerrallaan. Esimerkiksi kolmivuotinen päätös tilanteissa, joissa potilaan tila on parantumaton, kuten autismissa, olisi mahdollinen, koska ilmoitusvelvoite muutoksista on kuitenkin voimassa. Eräs ylilääkäri toi esiin vaikeuden synkronoida Kelan byrokratian ja erikoissairaanhoidon hoidolliset tarpeet keskenään.

> "Jonkun verran meidän työtä haittaa se, että me joudutaan tekemään kuntoutusarvioita siinä rytmissä missä Kela myöntää sitä vammaistukea. Ne menee helposti eri tahtiin ja määrittää paikan. Me ajatellaan että olisi hyvä ottaa lapsi tuossa kohtaan arvioon mutta Kelalla lausunnot vaaditaan tässä kohtaa, joten koko työryhmän on tehtävä työnsä eri kohdassa kun lapselle olisi hyvä." (Lastenneurologia)

Monet ylilääkärit kuvasivat lausuntojen tekemistä työlääksi. Yksi lääkäri kertoi koko lausunnon koostamiseen menevän aikaa jopa 4–5 tuntia. Hän totesikin, että Kelan lausuntojen tekemisen ras-

kaus johtaa siihen, että hän käyttää mieluummin omia palveluja tai ostopalveluja, jos mahdollisuus niihin on vain tarjolla. Etenkin toimintakyvyn kuvaaminen lausuntoihin on vaikeaa. Oleellista lausunnon tekemisessä on, ettei nuorta ainakaan kehuta lausunnossa, mikä vaarantaisi tuen saamisen. Koko prosessi voi myös olla liian hidas lapsen tarpeeseen nähden:

> ”Siinä menee aikaa, et joudut ensin odottaa meneekö se korotettu hoitotuki läpi ja sitten vasta voit lähtee etsii terapiaa, niin siihenhän menee äkkiä 5–6 kuukautta aikaa ja jos on lapsi, joka tarvii nopeesti hoitoo niin senkin takia se jää tekemättä.” (Lastenneurologia)

Muutama ylilääkäri koki, että Kela voisi enemmän luottaa erikoissairaanhoidon henkilökunnan lausuntoihin. Jossain yksikössä psykologien ja erikoistuvien lääkärien lausuntoja on palautettu, koska lausunnon antajana ei ole ollut neuropsykologi. Ylilääkärin mielestä tämä oli epäkunnioittavaa, hankalaa ja aiheutti ylimääräistä paperityötä:

> ”Meillä on ongelma Kela:n palvelujen kanssa. Neuropsykologinen kuntoutus olis kiinnostava, mutta siitähän tuli yhtäkkiä linjauksia, että meijän lausunnot ei kelpaa, pitää olla neuropsykologian erikoispsykologin tutkimus. Meijän psykologit, jotka on vuosikausia antanu näitä arvioita, niin ruvettiin sanomaan, että tää ei kelpaa. Meillä ei oo erikoispsykologin virkaa, se on asia jota meillä vasta ylipäänsä mietitään, että perustetaanko me erikoispsykologin virkoja ja meijän sairaanhoitopiirissä on pari hassua neuropsykologia, jotka on suorittanu sen pätevyyden, mutta ne ei satu olee meillä töissä. Jos potilas on oirekuvaltaan sellanen, et hän tarvitsee nuorisopsykiatrista erikoissairaanhoitoo, eikä nuorisopsykiatrian erikoissairaanhoidon psykologi, joka toimii siinä moniammatillisessa tiimissä, jos se ei kelpaa lausunnon antajaksi niin on se kumma. Yritin asioida siitä Kela:een päin ja sieltä luvattiin ottaa työn alle. Vuotta myöhemmin tuli vastaus, että lastenneurologian klinikan lausunto kelpaa, mutta ei siis edelleenkään nuorisopsykiatrian.” (Nuorisopsykiatria)

> ”Lausuntojen ei tarviis olla niin älyttömän perusteellisia. Et luotettais erikoislääkärin arvioon vähemmälläkin kun rautalangasta vääntämällä joka ikinen yksityiskohta. Onhan se aika turhauttavaa, et semmoseen menee aika. Et se erikoislääkärin sana painais jo sellasenaan.” (Lastenneurologia)

### 4.3.2 Tiedon saaminen

Monelta ylilääkäriltä saatu viesti on se, että heillä ei ole tarpeeksi tietoa Kelan järjestämistä kursseista. Kurssitarjonnan ”ottaminen haltuun” koetaan työläänä, eikä järjestelmä näyttäydy selkeänä. Lääkäreillä ei ole aikaa viipyä Kelan sivuilla etsimässä kursseja tiedonpaljouden keskeltä. Tulijoita kursseille kyllä olisi, mutta muukaan henkilökunta ei aina resurssipulan vuoksi pysty mainostamaan kursseja nuorille, joilla on neuropsykiatrinen oireyhtymä. Joissain sairaanhoitopiirissä lääkäri saa tietoa Kelan kursseista toisen ammattiryhmän edustajalta, esimerkiksi sosiaalityöntekijältä. Kursseja koordinoivalla työntekijällä on hallussaan kattava tieto kurssitarjonnasta ja siitä, kuka nuori on kulloinkin menossa millekin kurssille. Tällaista tiedon koordinoijaa kaivataan useassa sairaanhoitopiirissä.

Eräs ylilääkäri kritisoi Kelan www-sivujen kurssihakua: hakukoneen logiikka on vaikea ymmärtää eikä haku näytä kursseja, mikäli hakusanat eivät ole täsmällisesti oikein. Perheille on vaikeaa suositella omatoimista kurssien hakemista, kun tieto on niin vaikeasti löydettävissä vuosikausia töitä tehneelle lääkärillekin. Eräs ylilääkäri toivoi hakemuskohtaisia perusteluja hylätylle päätökselle ja joihinkin hakemuksiin hän olikin laittanut viestin, että toivoo perustelua, mikäli hakemus hylätään, mutta yhtään vastausta hän ei ollut saanut. Yksilöity palaute auttaisi lääkäriä tekemään jatkossa parempia ja todennäköisemmin Kelassa hyväksyttäviä hakemuksia. Muutamat ylilääkärit toivovatkin henkilökohtaisia tapaamisia Kelan edustajien kanssa. Jossain sairaanhoitopiireissä sellaisia on ollut ja ne koetaan antoisina. Lääkärit saavat tilaisuuksissa suoraa palautetta päätöksistä ja kriteereistä, ja hylättyjä hakemuksia voidaan käydä yksityiskohtaisesti läpi. Säännölliset tapaamiset auttaisivat lääkäreitä pitämään Kelan linjaukset paremmin mielessä. Lääkäreitä varten olevaa puhelinpalvelua pidettiin hyvänä, vaikka puhelinnumeroita ei aina löydäkään eikä työntekijöitä saa kiinni.

### 4.3.3 Kelan linjaukset

Useat ylilääkärit kokevat ongelmallisena sen, että neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille on hankala saada Kelalta vaikeavammaisen asemaa, joka oikeuttaisi monenlaisiin Kelan palveluihin. Esimerkiksi Aspergerin oireyhtymää, tarkkaavaisuushäiriötä tai Touretten syndroomaa sairastavat ovat usein selkeästi oireilevia ja tarvitsevat hoitoa ja kuntoutusta, mutta kuitenkin he harvoin täyttävät Kelan vaikeavammaisuudelle asettamat kriteerit. Ongelmallista on, että jolleivät vaikeavammaisuuden kriteerit täyty, niin ennaltaehkäisevää tukea ei saa, vaikka hoidon ja kuntoutuksen perimmäisenä tarkoituksena on juuri ehkäistä lisäongelmien syntymistä, psykiatrisen oireilun alkamista ja nuorten syrjäytymistä, kuten eräs lääkäri asian ilmaisi. Paitsi lääkäreillä myös perheellä voi olla vaikeuksia kuvata nuoren ongelmia riittävän hyvin:

> ”Kaikki sosiaalityöntekijät ei pysty vanhempia ohjaamaan, että niissä hakemuksissa on kuvattu riittävän laajasti oikeet ongelmat mihin he törmää. Ainakin ensimmäiset on turhan siloteltuja tai ei kerro koko totuutta. Joskus Kela ei myönnä, vaikka meiltä tulis minkälaiset paperit, mut kun vanhemmat ei oo kuvannu riittävän hyvin nuoren tilannetta, niin se jää auki.” (Nuorisopsykiatria)

Jos nuorelle ei saada vaikeavammaisuuden statusta, voidaan jossain sairaanhoitopiireissä, esimerkiksi Pohjois-Pohjanmaalla, rahoittaa potilaalle erilaisia kuntoutusmuotoja sairaanhoitopiirin kustantaman lääkinnällisen kuntoutuksen kautta. Toisissa sairaanhoitopiireissä, kuten Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä, palveluita on priorisoitu kuntoutusrahojen vähyyden vuoksi ja esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssia ei pystytä tarjoamaan sairaanhoitopiirin kustannuksella. TYKS:n lastenneurologialla ollaan tilanteessa, jossa ei ole vaihtoehtoista rahoitusmahdollisuutta esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssille tai yksilölliselle laitoskuntoutukselle. Jossain tapauksissa siellä on haettu poikkeusrahoitusta harkinnanvaraisesti kunnan sosiaalitoimen kautta, mutta se on edellyttänyt lastensuojelullista selvittelyä. Mikäli nuori ei ole oikeutettu Kelan palveluihin, eri sairaanhoitopiireillä on siis hyvin erilaiset mahdollisuudet tarjota palveluja, jolloin nuoret ovat valtakunnallisesti epätasa-arvoisessa asemassa keskenään.

> ”On ongelmallista, että Kela:n palvelujen piiriin pääsemiseksi vaaditaan se vaikeavammaisuus ja Kela ottaa itse oikeuden määrittää sen vaikeavammaisuuden. Jos me nähdään lapsi, joka hoitavan tahon mukaan täyttäisi vaikeavammaisuuden kriteerit, ja haetaan erilaisia Kela:n etuisuuksia, vaikka kuntoutuskursseja ja sit Kela ilmoittaa, että kriteerit ei täyty, niin palvelut jää toteuttamatta.” (Lastenneurologia)

> ”Ennen vanhaan 1990-luvulla jos kävit puheterapiassa kerran viikossa, niin sait alimman hoitotuen. Nyt ei oo ihan niin, mutta aika pienellä jutulla sen saa. Sitten ne, joilla on siinä arjessa neuropsykiatrinen lapsi, niin se vanhempien rooli on niin valtava. Ne kuitenkin hirmusen vaikeesti saa korotetun vammaistuen, ne saa alimman. Minusta vois miettiä, että nää jotka saa alinta niin niistä osa otettais pois ja ne jotka nyt saa alinta niin alkaiskin saada sitä korotettua. Näitten neuropsykiatristen lasten vanhemmat, kyl ne joutuu koville.” (Lastenneurologia)

Monilla ylilääkärillä oli Kelasta pelkkää hyvää sanottavaa: hakemukset ovat menneet läpi ja Kelasta on tarvittaessa saanut apua:

> ”Joskus on hylätty (hakemus), mutta mä soitin sinne ja sekin selvis. Sekin oli hyvää palveluu. Siinä oli joku väärä juttu, joku tekninen asia. Oon soittanu aina ja kysyny

> jos on jotain. On hirveen kivaa, että on tarpeen mukaisesti myönnetty.” (Lastenneurologia)

Kaikkien ylilääkärien kokemukset eivät kuitenkaan ole näin positiivisia. Lääkärille ei aina ole selvää, milloin voi saada myönteisen ja milloin kielteisen päätöksen. Heillä on tunne, että hakemuksia hylätään tuntemattomista syistä ja päätöskäytäntö on epäloogista ja vaihtelevaa. Kun päätösten kriteereistä ei osaa jo etukäteen ajatella, mitä kannattaa ylipäätään hakea, tulee tehtyä turhaa työtä. Yksi ylilääkäri toivoi yhteistä kieltä Kelan kanssa. Esimerkiksi hoidon ja kuntoutuksen rajasta on epäselvyyttä. Se mikä terveydenhuollon näkökulmasta on kuntoutusta saattaa Kelan mielestä ollakin hoitoa.

> ”Yks (hylkäävä päätös) tuli mulle lääkityksestä, että ei voida hyväksyä, koska ette ole perehtynyt ADHD:n hoitoon. No olinhan mie niitä hoitanu täällä 15 vuotta, et sieltä tulee tämmösiäkin. Täytyy sanoa, että se Kelan ratkaisujen linja ei oo yhtenäinen. Useinhan myös lääkäreitten lausunnot on huonoja, ei vika oo ainoastaan Kelassa, lääkäreitten lausunnotkin, todella ylimalkasia voi olla.” (Lastenneurologia)

Joskus Kelan kuntoutuksen kehittämishankkeissa on terveydenhuollon näkökulmasta ollut myös hankaluuksia. Etelä-Pohjanmaalla oli kokemus Kelan kehittämishankkeen liian myöhäisestä markkinoinnista: kuntoutujia ei oltu saatu tarpeeksi, koska heillä oli erikoissairaanhoidon järjestämä kuntoutus kesken. HUS:n nuorisopsykiatriassa oli koettu, että Kelan rahoittaman Lasten perhekuntoutuksen kehittämishankkeen (LAKU) tiedottaminen oli ollut heikkoa.

### 4.3.4 Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Ylilääkärihaastatteluissa kysyttiin erikseen kokemuksia Kelan rahoittamista sopeutumisvalmennuskursseista. Monet ylilääkärit ovat kuulleet perheiltä positiivista palautetta: perheet ovat kursseilla saaneet tietoa esimerkiksi sosiaalietuuksista, ja tärkeimpänä antina on ollut saatu tuki omaan vanhemmuuteen sekä osallistujien keskinäinen vertaistuki niin potilaalle itselleen kuin koko perheelle.

Monissa haastatteluissa nousi kuitenkin esiin asioita, miksi perheitä ei aina ohjata Kelan kustantamalle sopeutumisvalmennuskurssille. Usein syynä on tiedonpuute: kuka kursseille pääsee ja millä kriteereillä? Ylipäätään myönnetään, että kokonaiskäsitystä Kelan palvelutarjonnasta ei ole. Jossain yksikössä esimerkiksi kuntoutusohjaajan tehtävänä on pysyä ajan tasalla erilaisista kursseista, mutta kaikissa paikoissa tällaista vastuuhenkilöä ei ole nimetty. Osa ylilääkäreistä kertoi unohtaneensa suositella sopeutumisvalmennuskurssia perheille systemaattisesti ja osa koki, etteivät he olleet saa-

neet hakemuksiaan läpi Kelassa, jolloin rahoitusten hakemisesta sopeutumisvalmennuskursseille luovuttiin kokonaan.

Kurssin merkitys tai rooli potilaan kuntoutuksessa ei aina ole selvä ja lyhyt sopeutumisvalmennuskurssi koetaan irralliseksi osaksi palveluketjua. Eräs ylilääkäri toivoikin, että kurssiin saataisiin jatkuvuutta ja se sisältäisi esimerkiksi kaksi erillistä jaksoa, seurantajakson ja vielä sen jälkeen jonkinlaista osallistumista. Monessa tapauksessa perhe on jo potilaan lapsuusiässä käynyt sopeutumisvalmennuskurssilla, jolloin ajatellaan, ettei perheellä ole enää tarvetta toiselle vastaavalle kurssille. Eräs ylilääkäri on törmännyt tilanteeseen, että kurssin myötä perheiden odotukset tarvittavista interventioista ovat kasvaneet kohtuuttomiksi.

> ”Ei me voida perheitä suositella sinne sopeutumisvalmennuskursseille, koska kun ne tulee sieltä, niin niillä on lista mitä ne vaatii ja mitä sopeutumisvalmennuskurssin lääkäri on sanonut, et heille kuuluisi. Kuuluu musiikkiterapiaa, puheterapiaa, fysioterapiaa, ratsastusterapiaa, sitä sun tätä, kaiken näköistä inva-korttia, vapautusta uimahallista, vapautusta päivähoitomaksuista. Niistä tulee meille hirveesti ylimääräistä työtä ja jos me kieltäydytään tekemästä sitä, niin menee kaks kolme tuntia että selität miksi te ette tätä tarvi, vaikka teijän kaveriperhe on saanu. Niistä on hyötyä perheille tietysti, mutta tää on se lieveilmiö, joka sieltä tulee ja se on negatiivista.” (Lastenneurologia)

Jotkut perheet ovat olleet haluttomia lähtemään kurssille, koska ne on pidetty maantieteellisesti liian kaukana eikä perhe ole pystynyt irrottautumaan tarvittavaksi ajaksi omasta arjestaan. Nuoret eivät välttämättä ole innostuneita osallistumaan kurssille yhdessä vanhempien kanssa tai uusien ihmisten tapaaminen jännittää liikaa. Jollain kurssilla järjestelyt ovat ontuneet eikä lastenhoitoa ole järjestetty.

Kolmannen sektorin toimijoiden haastattelussa nousi Kelan rahoittamista sopeutumisvalmennuskursseista esiin hyvin samanlaisia asioita kuin ylilääkärihaastatteluissakin. Palveluntarjoajat ovat kuulleet asiakkailta kursseista positiivista palautetta. Erityisesti ryhmätoimintaa pidettiin nuorten kohdalla hyvänä toimintamuotona. Vertaisuus ja ystävien saaminen on nuorelle voimaannuttava tekijä. Kuitenkin palveluntarjoajien yhteinen viesti on se, että kursseista joko tiedotetaan nuorta asiakaskuntaa liian vähän tai väärällä tavalla. Haasteena on se, kuinka opastaa nuoria ja heidän perheitään hakemaan kursseille. Osalle perheistä se vaatii hyvin konkreettista ohjausta. Vanhimpia nuoria ei kurssille lähteminen yhdessä omien vanhempien kanssa aina kiinnosta. Perheillä on myös vaikeuksia irrottautua omalta paikkakunnalta kurssin vuoksi ja maantieteellisesti pitkät välimatkat koetaan hankalina.

Useat palveluntuottajat kokevat, että nuoret hyötyvät kaukana pidettäviä sopeutumisvalmennuskursseja enemmän paikallisella tasolla tapahtuvasta kuntoutustoiminnasta, yksilöllisesti suunnitelluista kuntoutuspalveluista ja perhetyöstä. Yksi suuri palveluntarjoaja onkin lopettanut sopeutumisvalmennuskurssien tuottamisen, koska he kokevat pitkäkestoisemman ryhmämuotoisen toiminnan ja yksilöpalveluiden yhdistelmän paremmaksi kuntoutusmuodoksi. Yksi esimerkki tällaisesta kuntoutuksesta on vuonna 2013 päättynyt Savon vammaisasuntosäätiön (SAVAS) kehittämä Elämänlanka-projekti, missä luotiin paikallinen sopeutumisvalmennusmuoto nuorille, jotka eivät täyttäneet Kelan kriteereitä. Erittäin myönteisenä koetulle palvelumuodolle ei Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen loppumisen jälkeen löytynyt kuitenkaan maksajaa.

Joskus nuorella ei ole kunnollista käsitystä siitä, mitä kurssit tarkoittavat. Nuori ei aina saa tietoa kurssin ohjelmasta etukäteen ja sosiaalisesti estyneelle asiakkaalle tämä aiheuttaa suuria vaikeuksia. Toive onkin, että kurssille tuleva asiakasryhmä ja heidän erityistarpeensa huomioidaan paremmin.

### 4.3.5 Mitä Kelalta toivotaan?

Ylilääkäreiltä kysyttiin haastattelussa, minkälaisia palveluita Kela voisi jatkossa tarjota. Erään lääkärin toiveissa on esimerkiksi perhekuntoutusta tai perhekoulua myös yli kymmenvuotiaiden vanhemmille. Muutama lääkäri toivoo prosessinomaista 3–4 kuukautta kestävää ryhmäkuntoutusta, jossa annetaan kotitehtäviä ja päästään sopeutumisvalmennuskursseja syvemmälle asioissa. Kelalta toivotaan myös sektorirajat ylittävää koulutusta ja ennaltaehkäisevän työn tukemista:

> ”Jos Kela pystyis järjestämään yli sektorirajojen ulottuvaa koulutusta, pystyttäis kouluttamaan ihmisiä yhtä aikaisesti koulutoimesta, sosiaalitoimesta ja terveydenhuollosta. Nythän kaikki yli sektorirajojen tapahtuva toiminta tapahtuu jos on aktiivisia henkilöitä, mut kun meillä on kolme itsenäistä sektoria, niin ne ei automaattisesti puhalla yhteen hiileen. Lastensuojelulaki velvoittaa kunnat tekemään viisivuotissuunnitelman miten lasten erityistarpeisiin reagoidaan kuntataholla. Suunnitelmahan on monissa kunnissa varmasti paperilla olemassa, että lain henki täyttyy, mut käytännössä sitä ei toteuta kukaan. Se kuuluu lastensuojelun eli sosiaalitoimen alaiseen toimintaan, et he joutuis koordinoimaan kuntatasolla palvelujärjestelmän yhteensovittamisesta, mut he ei tiedä tätä roolia. Näitten lasten asioiden hoitamisessa on terveydenhuollolle laitettu liian suuri rooli. Jos meillä on levoton lapsi, joka on levoton päiväkodissa, levoton koulussa, levoton kotona, niin lapsihan ei saa mitään apua jollei mennä lääkäriin, ja lääkäri tee diagnoosia tai ainakin jollain tavalla tartu siihen hoidon ja palvelun ohjaukseen, tää on suomalaisen kulttuurin paradoksi. Tässähän Kelalla vois olla mahdolli-

> suus vaikuttaa, koska Kelan toimintahan on paljon muutakin kun pelkästään sairaanhoidon ja terveydenhuollon rahoittaminen, nimenomaan tämmönen ennaltaehkäisevä, Kelan tehtävähän on käsittääkseni pitää kansalaisesta huolta.” (Lastenneurologia)

Pääkaupunkiseudulla toivotaan myös maahanmuuttajasensitiivisiä palveluita, koska palvelujen käyttäjissä on paljon muualta tulleita. Suomen kieltä osaamattomille perheille voisi olla kursseja, jossa on mukana kantaväestöä ja muutama samankielinen perhe. Kurssilla olisi mukana tulkki ja osa kurssista voitaisiin pitää myös perheen omalla äidinkielellä. Kaikkein useimmin ylilääkärit toivovat Kelalta ”arkielämän kuntoutusta”, ”kotiin ja arkeen päin” -tyyppistä työtä ja neuropsykiatrista valmennusta. Ajatuksena on, että koutsaus auttaisi lyhyenäkin jaksona, tasa-arvoistaisi potilaita ja tulisi hyötynä takaisin. Jossain sairaanhoitopiirissä toimintaa on itse voitu aloittaa, mutta jatkokoutsaukselle pitäisi löytää maksaja. Erityisesti 11–16-vuotiaiden ajatellaan hyötyvän koutsauksesta.

> ”Mä olen käynyt vuosikausia vääntöä, ku Suomessa on tosi hyvin koulutettuja neuropsykiatrisia koutseja ja mulla on muutaman nuoren kohdalla sellanen kokemus, että hyvä koutsi voi saada jopa enemmän aikaan kun meidän erikoissairaanhoito, koska meillähän ei ole sillä lailla henkilökuntaa, että me voitas laittaa joku ihminen sinne kotiin harjoittelemaan sitä arkea tai oppimaan julkisella matkustamista, kun me istutaan omalla poliklinikalla ja ryhmässä. Me ollaan vuosikausia yritetty, että saatais vammaispalvelun kanssa sopimusta, että vammaispalvelu kustantais, koska mun järjen mukaan neuropsykiatriset potilaat on oikeutettu saamaan vammaispalvelutukea. Mutta vammaispalvelu yleensä tyrmää sen, hyvin harvoin me saadaan sieltä jotain. Tai jos saadaan, niin se on joku tukihenkilö kenellä ei ole sitä koutsin täsmäkoulutusta. Mun mielestä olis paljon selvempi, jos nää koutsit olis vaikka Kelan harkinnanvarainen kuntoutus, niin sitten loppuis se kädenvääntö, koska tällä hetkellä me ollaan ihan rasitustaktiikalla joskus saatu lastensuojelusta, jos on vaihtoehtona, et nuori oireilee niin voimakkaasti, että joutus sijoitukseen, niin sitten saadaan.” (Nuorisopsykiatria)

# 5 Pohdinta

Tässä selvityksessä tarkasteltiin neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelujen käyttöä ja heille tarjolla olevia erikoissairaanhoidon palveluja. Aineisto kerättiin haastattelemalla erikoissairaanhoidon lastenneurologian ja nuorisopsykiatrian ylilääkäreitä ja kolmannen sektorin palveluntarjoajia. Lisäksi käytettiin määrällistä tilastoaineistoa. Seuraavassa esitellään selvityksen keskeiset löydökset ja pohditaan niiden merkitystä palvelujärjestelmää kehitettäessä.

Neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria hoidetaan Suomessa usealla eri erikoisalalla: pääsääntöisesti lastenneurologialla ja nuorisopsykiatriassa, jossain sairaanhoitopiirissä myös lastenpsykiatrialla. Neuropsykiatrisen diagnoosin saaneet nuoret ovat erikoissairaanhoidon hoitopaikoissa pieni potilasryhmä, kun pääpaino työssä kohdistuu lastenneurologialla esimerkiksi epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien hoitoon ja nuorisopsykiatrialla esimerkiksi masennukseen tai syömishäiriöihin. Hoidon jakaantuminen monen erikoisalan kesken voi johtaa siihen, että neuropsykiatristen häiriöiden hoito ei valtakunnan tasolla kehity parhaalla mahdollisella tavalla, koska mikään erikoisala ei välttämättä syvenny näiden potilaiden hoidon kehittämiseen osaamis-, aika- ja taloudellisten resurssien ollessa hajallaan. Sinänsä yhteistyö eri erikoisalojen välillä on pääsääntöisesti toimivaa.

Neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden nuorten määrä erikoissairaanhoidossa on viiden viime vuoden aikana puolitoistakertaistunut. Tämä suuntaus edellyttää palvelujen tarjonnan lisäämistä ja niiden kehittämistä. Selvitys osoittikin, että monessa sairaanhoitopiirissä neuropsykiatristen potilaiden hoito on viime vuosina ollut kehittämisen kohteena tai toimintatapoja kehitetään parhaillaan. Sairaanhoitopiireissä on tehty hoitoketjuja, koulutettu omaa henkilöstöä ja perusterveydenhuollon toimijoita, kehitetty ryhmämuotoisia toimintamuotoja ja suunnattu toimintaa aikaisempaa enemmän potilaan arkeen. Erikoissairaanhoidossa ei myöskään ole hälyttävää pulaa taloudellisista resursseista.

Monissa nuorisopsykiatrian hoitopaikoissa on huomattu, että perinteiset psykiatriset toimintatavat, yksilöterapia ja hoitoyksikköön sidotut työtavat, eivät neuropsykiatristen potilaiden kohdalla tuota parasta mahdollista tulosta. Hoitoa on lähdetty voimakkaammin viemään ulos poliklinikoilta ja sairaaloista nuoren arkiseen toimintaympäristöön: kouluun, kotiin ja harrastuksiin. Kahdenkeskisiä terapioita on korvattu ryhmämuotoisella toiminnalla ja tukemalla koutsaustyyppisesti nuoren arjenhallintaa ja kodin ulkopuolella toimimista. Käytännön kokemukset osoittavat nämä työskentelytavat tehokkaiksi. Kuitenkin näiden toimintatapojen vaikuttavuudesta on vain vähän tutkittua tietoa. Lisäksi esimerkiksi koutsauksen rahoittajatahosta on epäselvyyttä. Jatkossa tarvitaankin lisää tutkimusta uudenlaisten toimintatapojen hyödyllisyydestä, jotta niiden roolia palvelujärjestelmässä voidaan selkeyttää.

Selvityksessä nousi vahvasti esiin valtakunnallinen erilaisuus hoidon organisointitavoissa, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisessä työnjaossa sekä potilaiden, käyntien ja hoitojaksojen määrissä. Yksittäisen nuoren kannalta ei tietystikään ole suotavaa, jos asuinpaikkakunta määrittää vahvasti minkälaista hoitoa hän tulee saamaan. Kuitenkin tämän selvityksen valossa on vaikea sanoa, mistä sairaanhoitopiireittäiset erot esimerkiksi potilasmäärissä johtuvat: onko kyse puutteellisesta hoitoonohjauksesta, liian pienistä resursseista vai sittenkin esimerkiksi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sovitusta työnjaosta. Jatkossa olisikin tärkeää tutkia palvelujen käyttöä

myös perusterveydenhuollossa, jotta todelliset erot sairaanhoitopiirien välillä saataisiin esiin. Toteutuneiden hoitopolkujen tutkiminen ja nuorten ja perheiden omien kokemusten kartoittaminen toisivat myös esille järjestelmän vahvuuksia ja heikkouksia uudenlaisesta näkökulmasta.

Kela täydentää julkisen terveydenhuollon palveluja neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kuntoutuksessa. Kelan rahoitus mahdollistaa yli 16-vuotiaille esimerkiksi kuntoutuspsykoterapiaa, ja Kelan järjestämistä sopeutumisvalmennuskursseista on saatu hyvää palautetta perheiltä. Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen kehittämishankkeissa on panostettu viime vuosina erityisesti lapsiin, ja uusi Oma Väylä -kehittämishanke tuo mahdollisuuksia yli 18-vuotiaille nuorille neuropsykiatrisista häiriöistä kärsiville nuorille aikuisille, jotka tarvitsevat tukea opinnoissaan tai työelämään siirtyessään.

Kelan toiminnalta toivotaan kuitenkin enemmän paikallisuutta. Sopeutumisvalmennuskurssien toivotaan olevan lähempänä perheitä paitsi maantieteellisesti myös toiminnallisesti niin, että niillä olisi enemmän jatkuvuutta perheen arjessa. Terveydenhuollon työntekijöiden ja Kelan paikallisten edustajien keskinäisissä tapaamisissa on mahdollisuus käydä läpi hakemuksia ja Kelan linjauksia, ja tällaisia antoisia keskusteluja toivottiin enemmän. Erikoissairaanhoidossa on tiedon puutetta Kelan tarjoamista palveluista, mikä vähentää niiden tehokasta käyttöä.

Erikoissairaanhoidon ylilääkärit eivät tunne myöskään kolmannen sektorin palveluntarjoajien tuottamia palveluita, vaikka alueellisia toimijoita tiedetäänkin jonkin verran. Työn koetaan menneen niin kiireiseksi ja pakkotahtiseksi, että mahdolliset aikaisemmat yhteistyökuviot ovat hiipuneet ajanpuutteen vuoksi. Selvityksessä esille noussut terveydenhuollon toimijoiden tiedonpuute sekä Kelan järjestämistä palveluista että kolmannen sektorin palveluntarjoajien toiminnasta edellyttäisi käytäntöjen tarkastamista kaikilta osapuolilta. Kelan pitäisi lisätä ja selkeyttää tiedottamistaan. Palveluntarjoajien olisi kiinnitettävä aiempaa suurempaa huomiota markkinointiin, jotta tarjolla olevat paikalliset palvelut tulisivat paremmin terveydenhuollon toimijoiden tietoon. Terveydenhuollon yksiköihin tulisi nimetä vastuuhenkilö, joka pysyttelee ajan tasalla tarjolla olevista palveluista ja tiedottaa niistä muille.

Valtakunnallisesti kolmannen sektorin palveluntarjoajia löytyy paljon, vaikka joillakin alueilla toimijoista on pulaa. Palveluntarjoajat olisivat kiinnostuneet kysynnän kasvaessa laajentamaan toimintaansa, mutta monilla alueilla koulutetun henkilökunnan löytäminen on vaikeaa. Palveluntarjoajille ryhmämuotoinen kuntoutus ja nuoret kohderyhmänä ovat haasteellisia. Myös rahoituksen saaminen esimerkiksi koutsaukselle on vaikeaa.

Erikoissairaanhoidon toimijoiden mukaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoidon heikoin lenkki löytyy kunnista. Perusterveydenhuollon tasolta ei joka paikassa löydy tarvittavaa osaamista,

aiheesta kiinnostunutta ja työhön sitoutunutta henkilökuntaa tai resursseja. Kaikissa kunnissa ei pystytä toteuttamaan esimerkiksi Käypä hoito -suosituksen linjauksia aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön diagnosoinnista perustasolla tai erikoissairaanhoidon toiveita nuoren alustavasta tutkimisesta. Myöskään uusi oppilas- ja opiskelijahuoltolaki ei ratkaise kysymystä siitä, kuka kuntatasolla ottaa vastuun neuropsykiatrisesti oireilevasta nuoresta. Erikoissairaanhoidossa on monessa paikassa huoli kuntoutuksen ja seurannan toteutumisesta kuntatasolla eikä neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria aina pystytä palauttamaan perustason vastuulle. Erikoissairaanhoidolta vaaditaan joustavuutta toimia kunkin alueellaan olevan kunnan kanssa kuntakohtaisesti.

Selvityksessä nousi esiin ilmiöitä, jotka eivät liity pelkästään neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoitoon vaan koskettavat terveydenhuollon kenttää laajemminkin. Näihin ilmiöihin liittyen tarvittaisiin kehittämistyötä terveydenhuollon eri tasoilla: palveluiden sisällöissä, työn organisoinnissa ja palvelurakenteessa. Asiakkaiden tarpeiden huomioiminen ja instituutiolähtöisestä ajattelusta irtautuminen edellyttäisi palvelumuotojen uudistamista ja kehittämistä. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kohdalla tämä tarkoittaa hoidon viemistä nuoren arkeen, ryhmämuotoiseen toimintaan siirtymistä, koutsauksen kehittämistä ja vanhempien aktiivista mukanaoloa nuoren hoidossa. Organisaatiotasolla pitäisi kiinnittää huomiota henkilökunnan pysyvyyteen ja pyrkiä organisatorisilla järjestelyillä varmistamaan riittävän tietotaidon säilyminen niissäkin tilanteissa, joissa henkilökunta vaihtuu usein. Järjestelmätasolla tarvittaisiin uudistuksia, jotka parantavat kansalaisten maantieteellistä tasa-arvoa, varmistavat katkeamattoman hoitoketjun perustasolta erikoissairaanhoitoon ja takaisin, integroivat hoidon ja kuntoutuksen sekä selkeyttävät monitahoista rahoitusjärjestelmää.

Selvitykseen kerättiin varsin laaja ja monipuolinen aineisto. Määrällisen aineiston luotettavuutta heikentää se, että selvitykseen ei saatu tietoja perusterveydenhuollon käyntimääristä, koska niitä ei ole vielä vuodesta 2008 ollut saatavissa. Vuonna 2013 käynnistynyt Avo-Hilmo-tiedonkeruu, johon kerätään tietoa perusterveydenhuollon käynneistä, mahdollistaa vastaavan selvityksen tekemisen jatkossa myös perusterveydenhuollon puolelta. Perusterveydenhuollon potilasmäärien ja käyntitietojen puuttuessa ei tässä selvityksessä pystytty luotettavasti tekemään johtopäätöksiä myöskään erikoissairaanhoidon alueellisista eroista, koska työnjako perustason ja erikoissairaanhoidon välillä vaihtelee sairaanhoitopiireittäin. Haastatteluaineistosta jäi puuttumaan viisi aluetta 24:stä, koska vastaajiin ei saatu yhteyttä. Haastatellut ylilääkärit osallistuivat selvitykseen mielellään ja kokivat sen tervetulleena: tutkittua tietoa neuropsykiatristen potilaiden hoidosta tarvitaan. Haastattelutuloksia tarkasteltaessa pitää huomioida, että tietoa on kerätty ainoastaan erikoissairaanhoidon toimijoilta ja perusterveydenhuollon työntekijöiden näkemykset ovat jääneet tämän selvityksen ulkopuolelle. Voikin olla, että erikoissairaanhoidon toimijoilla on perusterveydenhuollon palveluista kriittisempi käsitys kuin mitä perustasolla toimivilla itsellään olisi.

# Lähteet

AACAP. Practise parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with attention deficit/ hyperactivity disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2007; 4: 894–921.

AACAP. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with chronic tic disorders. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2013; 52: 13411–359.

Autti-Rämö I, Maaniemi K, Raitasalo R, ym. Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden vuoksi lasten hoitotukia saaneet vuosina 2000–2007. Suom Lääkäril 2008; 45: 3865–3870.

Brook JS, Brook DW, Zhang C, Seltzer N, Finch SJ. Adolescent ADHD and adult physical and mental health, work performance, and financial stress. Pediatrics 2013; 131: 5–13.

Cherkasova M, Sulla EM, Dalena KL, Pondé MP, Hechtman L Developmental course of attention deficit hyperactivity disorder and its predictors. J Can Acad Child Adolesc Psychiatry 2013; 22: 47–54.

Damiano CR, Mazefsky CA, White SW, Dichter GS. Future directions for research in autism spectrum disorders.J Clin Child Adolesc Psychol 2014; 43: 828–843.

Faraone SV, Biederman J, Mick E. The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder. A meta-analysis of follow-up studies. Psychol Med 2006; 36: 159–165.

Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorder. Pediatr Res 2009; 65: 591–598.

Hallett M. Tourette Syndrome. Update. Off J Jap Soc Child Neur 2014; 46: 5111.

Heiervang E, Stormark KM, Lundervold AJ, ym. Psychiatric disorders in Norwegian 8- to 10-year-olds. An epidemiological survey of prevalence, risk factors, and service use. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2007; 46: 438–447.

Kasari C, Smith T. Interventions in schools for children with autism spectrum disorder. Methods and recommendations. Autism 2013; 17: 254–267.

Keen D, Webster A, Ridley G. How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. Autism. 2015; 6: 1–19.

Klaukka T, Helin-Salmivaara A, Huupponen R, Idänpää-Heikkilä JE. Keskushermostostimulanttien käyttö Suomessa. Lääkeinfo. Suom Lääkäril 2006; 49–50: 5184–5189.

Kunnat. Erikoissairaanhoito ja terveyskeskukset. Saatavissa: ‹http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/terveyspalvelut/Sivut/default.aspx›. Viitattu 7.7.2014.

Käypä hoito. ADHD. Lasten ja nuorten tarkkaavuuden häiriön Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdis-

tyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Saatavissa: ‹http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50061›. Päivitetty 08.10.2013.

Lampi KM, Banerjee PM, Gissler M, ym. Finnish prenatal study of autism and autism spectrum disorders: overview and design. J Autism Dev Disord 2011; 41: 1090–1096.

Mangerud WL, Bjerkeset O, Holmen TL, Lydersen S, Indredavik MS. Smoking, alcohol consumption, and drug use among adolescents with psychiatric disorders compared with a population based sample. J Adolesc 2014; 37: 1189–1199.

Martikainen J, Autti-Rämö I. Lääkkeitä rauhattomille pojille ja masentuneille tytöille. Julkaisussa: Hämäläinen U, Kangas O, toim. Perhepiirissä. Helsinki: Kela, 2010: 216–235.

Martino D, Madhusudan N, Zis P, Cavanna AE. An introduction to the clinical phenomenology of Tourette syndrome. Int Rev Neurobiol 2013; 112: 1–33.

Mattila ML, Hurtig T, Haapsamo H, ym. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism. A community- and clinic-based study. J Autism Dev Disord 2010; 40: 1080–1093.

Moilanen I, Mattila M-L, Loukusa S, Kielinen M. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Duodecim 2012; 18: 1453–1462.

Neuropsykiatriset valmentajat. Saatavissa: ‹http://www.neuropsykiatrisetvalmentajat.fi›. Viitattu 7.7.2014.

NICE. Attention deficit hyperactivity disorder. Diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults. London: National Institute for Health and Care Excellence, Clinical guidelines 72, 2008 (päivitetty 2013). Saatavissa: ‹http://www.nice.org.uk/CG72›.

NICE. Autism. The management and support of children and young people on the autism spectrum. London: National Institute for Health and Care Excellence, Clinical guideline 170, 2013. Saatavissa: ‹http://www.nice.org.uk/Guidance/CG170›.

Nieminen-von Wendt T, Paavonen JE, Ylisaukko-Oja T, ym. Subjective face recognition difficulties, aberrant sensibility, sleeping disturbances and aberrant eating habits in families with Asperger syndrome. BMC Psychiatry 2005; 12: 20.

Paananen R, Santalahti P, Merikukka M, ym. Socioeconomic and regional aspects in the use of specialized psychiatric care. A Finnish nationwide follow-up study. Eur J Public Health 2013; 3: 372–377.

Parsons S, Kasari C. Schools at the centre of educational research in autism. Possibilities, practices and promises. Autism 2013; 17: 251–253.

Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, ym. The worldwide prevalence of ADHD. A systematic review and metaregression analysis. Am J Psyciatry 2007; 164: 942–948.

Polanczyk GV, Willcutt EG, Salum GA, Kieling C, Rohde LA. ADHD prevalence estimates across three decades. An updated systematic review and meta-regression analysis. Int J Epidemiol. 2014; 43: 434–442.

Power TJ, Tresco KE, Cassano MC. School-based interventions for students with attention-deficit/hyperactivity disorder. Curr Psychiatry Rep 2009; 11: 407–414.

Ranta K, Kaltiala-Heino R, Koivisto AM, Tuomisto MT, Pelkonen M, Marttunen M. Age and gender differences in social anxiety symptoms during adolescence. The Social Phobia Inventory (SPIN) as a measure. Psychiatry Res 2007; 153: 261–270.

Reichow B, Volkmar FR. Social skills interventions for individuals with autism. Evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. J Autism Dev Disord 2010; 40: 149–166.

Reiman-Möttönen P, Mäkelä M. Autismikirjon häiriöt. Diagnostiikka ja hoito, hoidon organisointi, potilaiden osallistuminen. Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Arviointiseloste 2, 2014.

Saalasti S, Lepistö T, Toppila E, ym. Language abilities of children with Asperger syndrome. J Autism Dev Disord 2008; 38: 1574–1580.

Santalahti P, Sourander A, Piha J. Lasten mielenterveyspalveluiden käyttö. Duodecim 2009; 125: 27–32.

SBU. ADHD. Diagnostik och behandling, vårdens organisation, patientens delaktighet. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2012. Saatavissa: ‹http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/ADHD_fulltext.pdf›. Viitattu 26.9.2013.

SBU. Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patients delaktighet. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2013. Saatavissa: ‹http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Autismspektrumtillst%C3%A5nd_fulltext.pdf›. Viitattu 7.7.2014.

Scharf JM, Miller LL, Gauvin CA, Alabiso J, Mathews CA, Ben-Shlomo Y. Population prevalence of Tourette syndrome. A systematic review and meta-analysis. Mov Disord 2015; 30: 221–228.

Sikirica V, Flood E, Dietrich CN, ym. Unmet Needs Associated with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Eight European Countries as Reported by Caregivers and Adolescents. Results from Qualitative Research. Patient 2015: 8 (3): 269–281.

Smalley SL, McGough JJ, Moilanen IK, ym.Prevalence and psychiatric comorbidity of attention-deficit/hyperactivity disorder in an adolescent Finnish population. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2007; 46: 1575–1583.

Sourander A, Elonheimo H, Niemelä S, ym. Childhood predictors of male criminality. A prospective, population-based follow-up study from age 8 to late adolescence. J Am Acad Child Adol Psychiatry 2006; 45: 578–586.

STM. Suomen sairaalat. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2011. Saatavissa: ‹http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/sairaalat›. Viitattu 7.7.2014.

Taanila A, Ebeling H, Tiihala M, ym. Association between childhood specific learning difficulties and school performance in adolescents with and without ADHD symptoms. A 16-year follow-up. J Atten Disord. 2014; 18: 61–72.

THL Sotkanet. Saatavissa: ‹http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu›. Viitattu 26.9.2013.

Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, King B, McCracken J, State M. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2014; 53: 237–257.

Wilens TE, Vitulano M, Upadhyaya H, ym. Cigarette-smoking associated with attention deficit hyperactivity disorder. J Pediatr 2008; 153: 414–419.

Zwaanswijk M, Verhaak PF, Bensing JM, ym. Help seeking for emotional and behavioural problems in children and adolescents. A review of recent literature. Eur Child Adolesc Psychiatry 2003; 12: 153–161.

# Liitteet

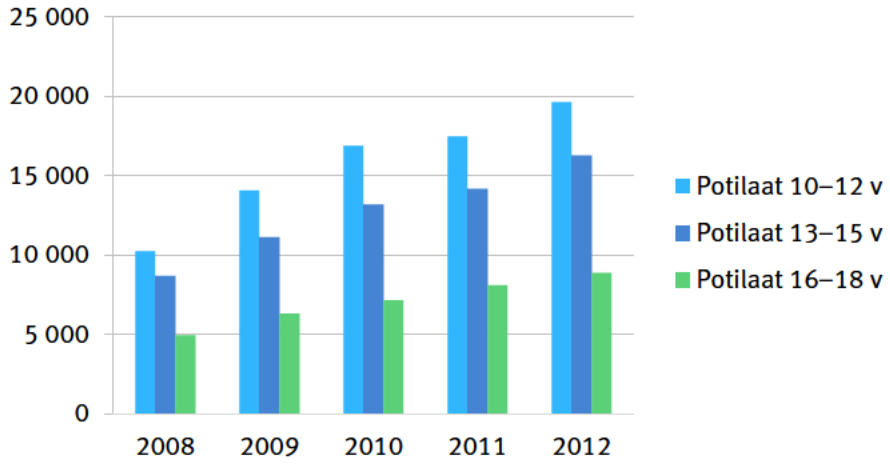
**Liite 1.** Käyntien ja hoitojaksojen lukumäärät ja muutos (%) edelliseen vuoteen verrattuna sairaanhoitopiireittäin. 10–12-vuotiaat.

| | Käyntejä/ jaksoja 2008 | Käyntejä/ jaksoja 2009 | Muutos (%) ed. vuoteen | Käyntejä/ jaksoja 2010 | Muutos (%) ed. vuoteen | Käyntejä/ jaksoja 2011 | Muutos (%) ed. vuoteen | Käyntejä/ jaksoja 2012 | Muutos (%) ed. vuoteen |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Ahvenanmaa | 32 | 54 | 69 | 93 | 72 | 44 | −53 | 60 | 36 |
| Etelä-Karjala | 209 | 252 | 21 | 361 | 43 | 307 | −15 | 221 | −28 |
| HUS | 3 953 | 5 000 | 26 | 5 519 | 10 | 6 211 | 13 | 7 135 | 15 |
| Kymenlaakso | 579 | 604 | 4 | 632 | 5 | 661 | 5 | 723 | 9 |
| Etelä-Savo | 332 | 414 | 25 | 706 | 71 | 725 | 3 | 691 | −5 |
| Itä-Savo | 68 | 108 | 59 | 169 | 56 | 113 | −33 | 206 | 82 |
| Keski-Suomi | 285 | 786 | 176 | 870 | 11 | 745 | −14 | 778 | 4 |
| Pohjois-Karjala | 393 | 309 | −21 | 319 | 3 | 377 | 18 | 341 | −10 |
| Pohjois-Savo | 312 | 453 | 45 | 447 | −1 | 573 | 28 | 532 | −7 |
| Kainuu | 144 | 200 | 39 | 176 | −12 | 360 | 105 | 308 | −14 |
| Keski-Pohjanmaa | 138 | 60 | −57 | 63 | 5 | 75 | 19 | 81 | 8 |
| Lappi | 142 | 161 | 13 | 196 | 22 | 220 | 12 | 305 | 39 |
| Länsi-Pohja | 14 | 15 | 7 | 4 | −73 | 20 | 400 | 33 | 65 |
| Pohjois-Pohjanmaa | 537 | 720 | 34 | 827 | 15 | 1 067 | 29 | 1175 | 10 |
| Etelä-Pohjanmaa | 10 | 22 | 120 | 27 | 23 | 53 | 96 | 47 | −11 |
| Kanta-Häme | 199 | 270 | 36 | 445 | 65 | 379 | −15 | 287 | −24 |
| Pirkanmaa | 438 | 2 153 | 392 | 2 736 | 27 | 2 489 | −9 | 3 047 | 22 |
| Päijät-Häme | 657 | 560 | −15 | 678 | 21 | 742 | 9 | 870 | 17 |
| Satakunta | 397 | 514 | 29 | 743 | 45 | 394 | −47 | 590 | 50 |
| Vaasa | 255 | 151 | −41 | 425 | 181 | 401 | −6 | 394 | −2 |
| Varsinais-Suomi | 1 125 | 1 243 | 10 | 1 429 | 15 | 1 503 | 5 | 1 789 | 19 |

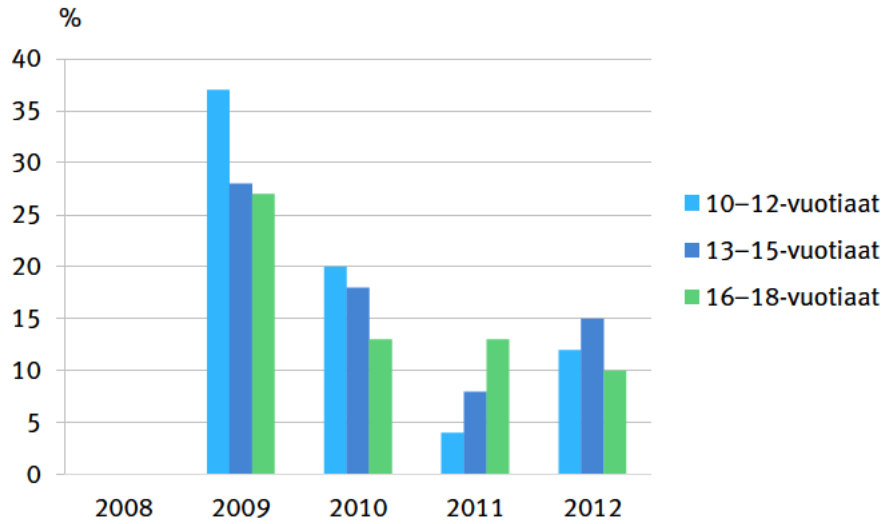
**Liite 2.** Käyntien ja hoitojaksojen lukumäärät ja muutos (%) edelliseen vuoteen verrattuna sairaanhoitopiireittäin. 13–18-vuotiaat.

| | Käyntejä/ jaksoja 2008 | Käyntejä/ jaksoja 2009 | Muutos (%) ed. vuoteen | Käyntejä/ jaksoja 2010 | Muutos (%) ed. vuoteen | Käyntejä/ jaksoja 2011 | Muutos (%) ed. vuoteen | Käyntejä/ jaksoja 2012 | Muutos (%) ed. vuoteen |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Ahvenanmaa | 48 | 66 | 38 | 107 | 62 | 67 | –37 | 165 | 146 |
| Etelä-Karjala | 354 | 428 | 21 | 812 | 90 | 1 039 | 28 | 885 | –15 |
| HUS | 4 817 | 6 995 | 45 | 7 347 | 5 | 7 564 | 3 | 8 530 | 13 |
| Kymenlaakso | 521 | 455 | –13 | 694 | 53 | 733 | 6 | 741 | 1 |
| Etelä-Savo | 297 | 385 | 30 | 562 | 46 | 887 | 58 | 885 | 0 |
| Itä-Savo | 123 | 88 | –28 | 125 | 42 | 196 | 57 | 293 | 49 |
| Keski-Suomi | 418 | 814 | 95 | 1 004 | 23 | 1 122 | 12 | 1 313 | 17 |
| Pohjois-Karjala | 293 | 280 | –4 | 450 | 61 | 402 | –11 | 331 | –18 |
| Pohjois-Savo | 527 | 416 | –21 | 551 | 32 | 606 | 10 | 797 | 32 |
| Kainuu | 223 | 203 | –9 | 266 | 31 | 157 | –41 | 259 | 65 |
| Keski-Pohjanmaa | 114 | 181 | 59 | 258 | 43 | 138 | –47 | 136 | –1 |
| Lappi | 112 | 130 | 16 | 146 | 12 | 114 | –22 | 135 | 18 |
| Länsi-Pohja | 2 | 2 | 0 | 5 | 150 | 10 | 100 | 29 | 190 |
| Pohjois-Pohjanmaa | 510 | 463 | –9 | 540 | 17 | 548 | 1 | 824 | 50 |
| Etelä-Pohjanmaa | 26 | 57 | 119 | 33 | –42 | 72 | 118 | 85 | 18 |
| Kanta-Häme | 400 | 582 | 46 | 702 | 21 | 593 | –16 | 696 | 17 |
| Pirkanmaa | 2 239 | 3 335 | 49 | 3 566 | 7 | 4 182 | 17 | 4 574 | 9 |
| Päijät-Häme | 475 | 474 | 0 | 558 | 18 | 635 | 14 | 776 | 22 |
| Satakunta | 517 | 507 | –2 | 726 | 43 | 1 025 | 41 | 1 462 | 43 |
| Vaasa | 299 | 196 | –34 | 294 | 50 | 310 | 5 | 320 | 3 |
| Varsinais-Suomi | 1 308 | 1 362 | 4 | 1 549 | 14 | 1 846 | 19 | 1 890 | 2 |

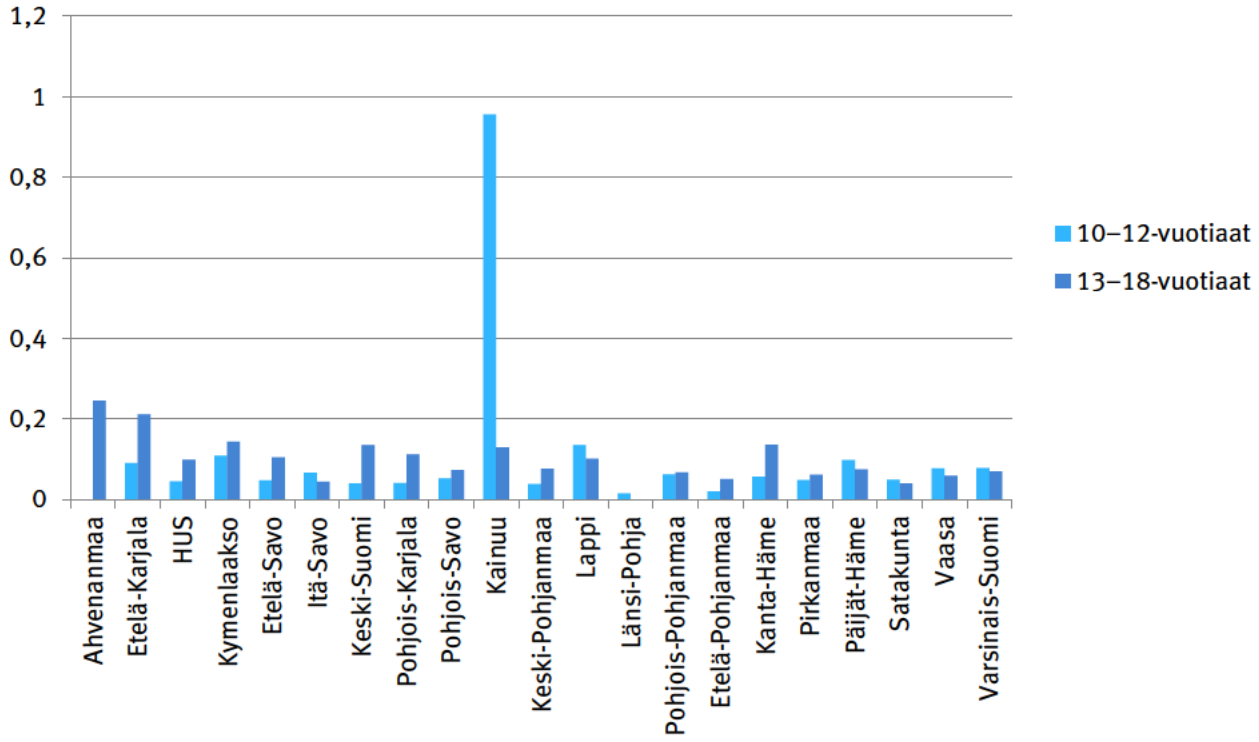
**Liite 3.** Käyntien ja hoitojaksojen määrä vuosina 2008–2012 Suomessa ikäluokittain.



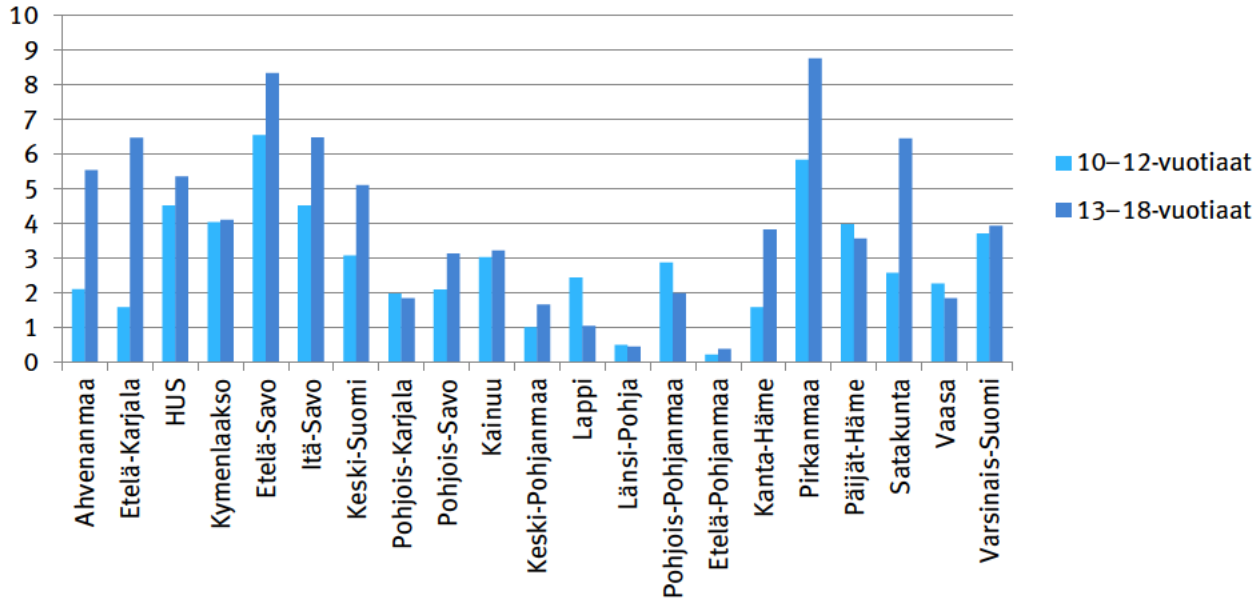

**Liite 4.** Hoitojaksojen ja käyntien määrän muutos (%) Suomessa ikäluokittain.



**Liite 5.** Hoitojaksojen määrä tuhatta asukasta kohden sairaanhoitopiireittäin vuonna 2012.




**Liite 6.** Käyntien määrät tuhatta asukasta kohden sairaanhoitopiireittäin vuonna 2012.



**Liite 7.** Selvityksen kohteena olevat diagnoosiryhmät.

F81.3 Monimuotoinen oppimiskyvyn häiriö
F83 Monimuotoiset kehityshäiriöt

F84.0 Lapsuusiän autismi
F84.1 Epätyypillinen autismi
F84.5 Aspergerin oireyhtymä
F84.8 Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö
F84.9 Määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö

(F90 Hyperkineettiset häiriöt)
F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö
F90.1 Hyperkineettinen käytöshäiriö
F90.8 Muu hyperkineettinen häiriö
F90.9 Määrittämätön hyperkineettinen häiriö

(F95 Nykimishäiriöt)
F95.0 Väliaikainen nykimishäiriö
F95.1 Pitkäaikainen motorinen tai äänellinen nykimishäiriö
F95.2 Samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö
F95.8 Muut määritetyt nykimishäiriöt
F95.9 Määrittämätön nykimishäiriö

F98.8 Muu tavallisesti lapsuudessa tai nuoruusiässä alkavat toiminto- ja tunnehäiriöt

*Selvityksen ulkopuolelle jääneitä diagnooseja*

F81.0 Lukemiskyvyn häiriö
F81.1 Kirjoittamiskyvyn häiriö
F81.2 Laskemiskyvyn häiriö
F81.8 Muu oppimiskyvyn häiriö
F81.9 Määrittämätön oppimiskyvyn häiriö

F84.2 Rettin oireyhtymä
F84.3 Muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava kehityshäiriö
F84.4 Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuushäiriö

F98.0 Ei-elimellinen kastelu
F98.1 Ei-elimellinen tuhriminen
F98.2 lapsen tai imeväisen syömishäiriö
F98.3 Lapsen tai imeväisen pica-oireyhtymä
F98.4 Kaavamaiset liikehäiriöt
F98.5 Änkytys
F98.6 Sokellus
F98.9 Tarkemmin määrittämättömät tavallisesti lapsuudessa ja nuoruudessa alkavat toiminto- ja tunnehäiriöt

**Liite 8.** Haastattelurungot.

*Haastattelurunko ylilääkäreille*

**Palvelujärjestelmä sairaanhoitopiirin tasolla**

Julkiset palvelut: Minkälaisia julkisia palveluja sairaanhoitopiirissä on tarjolla nuorten (10–18 v.) neuropsykiatristen häiriöiden tutkimukseen, hoitoon ja kuntoutukseen?
hoitoyksiköiden ikärajat
minkälaista hoitoa/lääkitystä/kuntoutusta hoitoyksiköt tarjoavat (psyko-, taide-, musiikki-, fysio-, toimintaterapia, neuropsykiatrinen kuntoutus, ”koutsaus”, tukihenkilö)
kenelle palveluja tarjotaan (yksilö/ryhmä/perhe/koulu), kesto ja intensiteetti

Onko palvelujärjestelmä toimiva suhteutettuna potilaiden määrään? Onko henkilöstöresursseja tarpeeksi? Entä erityisosaamista? Miten yhteistyö lasten ja nuorisopuolen välillä toimii?

Mikä on palvelujärjestelmän heikoin lenkki? Entä toimivin osa?

Kela: Minkälainen rooli Kelan tarjoamalla nuorten neuropsykiatrisella kuntoutuksella on palvelujärjestelmässä? Onko Kelan tarjoamaan kuntoutukseen hakeutuminen selkeää? Saako Kelan päätöksistä tarpeeksi tietoa? Onko Kelan toiminnassa kehitettävää?

Kolmas sektori: Onko sairaanhoitopiirin alueella vastaavia/täydentäviä palveluja tarjoavia kolmannen sektorin toimijoita? Minkälaisia palveluja ne tarjoavat? Onko yhteistyö toimivaa?

Ostopalvelut: Käytetäänkö sairaanhoitopiirissä ostopalveluja (esim. palvelusetelit)? Mistä palvelut ostetaan? Kuka päättää kriteereistä, millä nuori pääsee ostopalvelujen piiriin?

Minkälaisille palveluille olisi lisätarvetta? Mille potilasryhmille?

**Hoitoketjut sairaanhoitopiirin tasolla**

Onko sairaanhoitopiirissä sovittu hoitoketjut nuorten neuropsykiatristen häiriöiden tutkimuksiin, diagnostiikkaan ja hoitoon? Onko hoitoketju toimiva? Miten sitä voisi kehittää? Mitkä tahot/toimijat ovat mukana hoitoketjun kehittämisessä, onko yhteistyö toimivaa? Kuka vastaa hoitoketjusta?

Lähettävät tahot: Mitkä ovat kolme keskeisintä tahoa, jotka lähettävät nuoria tutkimuksiin ja hoitoon?

Diagnostiikka: Onko sovittu työnjaosta diagnostiikassa? Tekeekö perusterveydenhuolto alustavia selvityksiä (esim. VIIVI, koulupsykologi)

Seuranta: Miten potilaiden seuranta on järjestetty?

Kuntoutus: Minkälaista kuntoutusta on tarjolla (nuorelle/perheelle)? Mitkä tahot ja toimijat ovat mukana kuntoutuksessa (koti/koulu/pth/esh)? Kuka koordinoi? Tehdäänkö kuntoutussuunnitelma

*Haastattelurunko Kolmannen sektorin toimijoille*

Minkälaisia palveluita toimija tarjoaa nuorten (10-18 v.) neuropsykiatristen häiriöiden hoitoon ja kuntoutukseen?
mitä palveluja tarjotaan (”koutsaus”, sopeutumisvalmennus, neuropsykologinen kuntoutus, erilaiset terapiat tms.)
minkä ikäisille palveluita tarjotaan?
palvelujen kohderyhmä (mille diagnoosiryhmille)?
minkämuotoista toiminta on (yksilö/ryhmä/perhe/koulu)
kuinka paljon palveluita on tarjolla?

Miten palvelut toteutetaan?
missä palveluita tarjotaan?
minkälainen henkilöstö toteuttaa palvelut?

Mistä palvelujen rahoitus tulee?
kuinka pitkät palvelusopimukset toimija on tehnyt. Onko tässä mitään kehitettävää?

**Liite 9.** Haastatellut erikoissairaanhoidon työntekijät.

| Sairaanhoitopiiri/ sairaanhoitoalue | Haastateltava | Erikoisala | Haastattelumuoto | Haastattelun kesto |
|---|---|---|---|---|
| Etelä-Karjala | Tia Salonen | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 40 min |
| Etelä-Pohjanmaa | Seppo Palomäki | Lasten- ja nuortenpsykiatria | Puhelinhaastattelu | 44 min |
| Etelä-Savo | Anita Puustjärvi | Nuorisopsykiatria | Sähköpostivastaukset | - |
| HUS | Veli-Matti Tainio<br>Lasse Niskanen | Nuorisopsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 52 min |
| HUS | Arja Voutilainen<br>Raija Vanhala | Lastenneurologia | Kasvokkainen haastattelu | 1 h 25 min |
| Hyvinkään sairaanhoitoalue | Krista Papp | Nuorisopsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 52 min |
| Hyvinkään sairaanhoitoalue | Sanna-Leena Vanhanen | Lastenneurologia | Kasvokkainen haastattelu | 1 h |
| Kainuu | Jutta Paananen | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 36 min |
| Kanta-Häme | Tiina Tuominen | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 30 min |
| Keski-Pohjanmaa | Rein Luuk | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 56 min |
| Keski-Suomi | Janne Mäntynen | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 40 min |
| Kymenlaakso | Marja-Leena Niemi | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 43 min |
| Lappi | Kari Valtanen | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 40 min |
| Lohjan sairaanhoitoalue | Eeva Rantanen | Nuorisopsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 54 min |
| Lohjan sairaanhoitoalue | Taina Keinänen<br>Laura Salmela | Lastenpsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 35 min |
| Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalue | Katri Korpinen<br>Lotta Lassenius-Panula | Nuorisopsykiatria<br>Lastenpsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 1 h 21 min |
| Pirkanmaa | Riittakerttu Kaltiala-Heino | Nuorisopsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 1 h 13 min |
| Pohjois-Pohjanmaa | Juha Karvonen<br>Miia Strid | Nuorisopsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 59 min |
| Pohjois-Pohjanmaa | Päivi Olsen | Lastenneurologia | Kasvokkainen haastattelu | 48 min |
| Pohjois-Savo | Tuomo Ronkainen | Nuorisopsykiatria | Kasvokkainen haastattelu | 1 h 44 min |
| Päijät-Häme | Pirjo Sipiläinen | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 51 min |
| Satakunta | Petteri Multimäki | Nuorisopsykiatria | Puhelinhaastattelu | 38 min |
| Varsinais-Suomi | Harri Arikka | Lastenneurologia | Kasvokkainen haastattelu | 53 min |