

Yhteiskunnalliset tavoitteet tulee purkaa ruohonjuuritason toiminnaksi.

– Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ja lasten ja nuorten vanhemmat sekä ammattilaiset pohtivat yhdessä

Taustaa

Suomen lainsäädännössä sekä monissa kansallisissa hankkeissa nostetaan toistuvasti tavoitteeksi lasten ja nuorten sekä lapsiperheiden hyvinvoinnin lisääminen (mm. Kuntalaki 365/1995, Terveysturvolahti 1326/2010, Lastensuojelulaki 417/2007, Terveys 2015-ohjelma, Lapsi- ja nuorisopoliittinen ohjelma 2007-2011). Tavoitteiden tulisi todentua kaikkien lasten, nuorten ja lapsiperheiden elämässä.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö järjesti yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan yrittäjien, erikoissairaanhoidon ja kolmannen sektorin toimijoiden kanssa Lapsen kasvun ja kuntoutumisen päivät Oulussa 14. – 15.10.2011. Vuosittain järjestettävä seminaari on suunnattu laaja-alaisesti kaikille asiasta kiinnostuneille: perheille, sosiaali-, kasvatusta- ja terveysalan ammattilaisille, päättäjille sekä näyttöasiantuntijille.

Seminaarin työpajoissa tarkasteltiin tänä vuonna, millaisina pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheittensä asiat näyttäytyvät tämän päivän suomalaisessa yhteiskunnassa sekä perheiden että ammattilaisten näkökulmasta. Työpajoihin osallistui 45 seminaariin osallistunutta perheiden ja ammattilaisten edustajaa. Työpajoihin osallistuneet yhdessä seminaarin järjestäjien kanssa haluavat kiinnittää huomiota seuraaviin asioihin:

1. Terveysturvallisuuden tuen varmistaminen pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten perheille

Seminaarin työpajoihin osallistuneet toivat esiin tyytymättömyytensä siitä, että perusterveydenhuolto ja sen sisällä neuvolajärjestelmä on kattava ja kaikilla on yhtäläinen oikeus päästä erikoissairaanhoidon. Samoin lapsen ja nuoren tarvitsemat apuvälineet ovat kaikkien perheiden saatavilla varallisuudesta riippumatta. Toisaalta myös koettiin, että lapsen diagnoosin mahdollinen viivästyminen saattaa myöhästyttää myös perheen tarvitsemien tukimuotojen saatavuutta. Keskusteluissa tunnettiin huolta yhteiskunnan talouden heikkenemisestä ja sen mahdollisista seuraamuksista. Erityisesti huolena oli pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten, nuorten ja heidän perheittensä palvelujen laadun ja kattavuuden säilyminen.

2. Osallisuutta ja osallistumisen esteettömyyttä vahvistaviin toimintatapoihin tulee jatkuvasti kiinnittää huomiota

Seminaarin työpajoihin osallistuneet toivoivat voivansa osallistua vahvemmin omaa tai lapsensa / nuorensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja yhteiskuntaan. Osallisuutta edistävät erityisesti palvelujärjestelmän rakenteellista esteettömyyttä poistavat ammattilaisten toimintatavat ja asenteet. Perheiden osallistuminen on lainsäätäjän turvaamaa (esim. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992), se on myös perheen tarpeisiin vastaamisen ja varhaisen puuttumisen ehto. Siksi osallistavien ja esteettömyyttä vahvistavien toimintatapojen käytön tulee olla ammattilaisten tapa toimia.

3. Vertaistuki voimaannuttaa, siksi sen asemaa tulee vahvistaa

Seminaarin työpajoihin osallistuneet arvostivat vertaistukitoimintaa perhettä voimaannuttavana asiana. Vaikka vertaistuen määritelmä ei sisällä ammattilaisten toimintaa, koettiin kuitenkin, että vertaistuki toimii pysyvämmän, mikäli myös ammattilaiset voivat toimia mahdollistajina (tapaamisten organisointi, tilat jne.). Osa perheistä koki, että ammattilaisten tulisi aktiivisemmin ohjata perheitä vertaistuen piiriin, kuitenkin kunnioittaen perheiden valinnanoikeuksia. Jotta vertaistukitoiminta tuottaisi sille aiottuja hyötyä, tarvitaan vertaistukiohjaajille koulutusta. Myös sosiaalisen median kautta saatavaa vertaistukea pidettiin merkittävänä ja hyvin saatavilla olevana. Ammattilaisten on hyvä olla tietoisia sosiaalisen median mahdollisuuksista pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten, nuorten ja perheiden tukirakenteena.

4. Kuulemiseen ja kuulluksi tuleminen monialaisessa ja -toimijaisessa palveluverkostossa on haastavaa.

Kuuleminen ja kuulluksi tuleminen ovat edellytys sille, että palvelut voidaan suunnata perhelähtöisesti. Kuulluksi tulemisella on yhteiskunnallista merkitystä perheiden tarvitseman tuen kohdentamiselle, tukea tarvitsevien yksilöiden tasolla se on arjessa voimaannuttavaa.

Kuuleminen ja kuulluksi tuleminen tarkoittivat osallistujille erityisesti sitä, että he voivat osallistua täysivaltaisesti omaa tai lapsensa / nuorensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Osallistujien mukaan kuulluksi tulemisen kokemusta tukee ammattilaisen taito olla läsnä erilaisissa tilanteissa ja taito rakentaa vuorovaikutteinen suhde kaikkiin läsnäolijoihin. Arvioitiin, että ammattilaiset tarvitsevat sekä koulutusta että ammatillista kokemusta oppiakseen kohtaamaan asiakasperheet tasavertaisina siten, että eri osapuolet kokevat tulevansa kuulluiksi ja perheiden osallisuus heitä koskevassa päätöksenteossa toteutuu.

5. Arjen kuntoutuksen merkityksen tunnistaminen

Arki itsessään ei kuntouta, vaan tarvitaan kuntoutuksen periaatteiden integroimista arkiseen yhdessäoloon ja jokapäiväiseen elämään. Kuntoutuksen tulee olla arjessa läsnä, se ei kuitenkaan saa täyttää lapsen ja nuoren koko päivää. Sen tulee olla myönteisiä kokemuksia kokonaisvaltaisesti antavaa, mukavaa yhdessä tekemistä. Perhe ei ole terapeutti vaan osa lapsen ja nuoren elinympäristöä. Perheissä tapahtuva arjen kuntoutus on kuitenkin osittain näkymätöntä eikä sen merkitystä täysin tunnusteta palvelujärjestelmässä. Tavoitteena onkin, että kuntoutus nivoutuisi tavanomaisiin arkisiin toimintatapoihin kotona, päivähoitossa, koulussa ja työssä. Kiinteä yhteistyö perheiden ja ammattilaisten välillä vahvistaa ja luo edellytyksiä arjen kuntoutukselle.

Seminaariin osallistajat tunnistivat suomalaisen palvelujärjestelmän hyviä ja toimivia peruspilareita. Erityisesti arvostettiin henkilöstön korkeaa koulutustasoa ja toimivaa perusterveydenhuoltoa sekä monia, perheiden näkökulmasta hyvin toteutuneita kohtaamisia palvelujärjestelmässä. Yksittäisen ammattilaisen korkeaa ammattitaitoa osoittavat yksilösuoritukset pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheittensä kanssa eivät ole riittäviä. Tarvitaan yhtenäisiä hyviä käytäntöjä vähentämään palvelujärjestelmässä esiintyvää vaihtelua.

Terveystieteiden laaki (30.12.2010/1326) ja pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma (22.6.2011) edellyttävät palvelujärjestelmältä toiminnan tehokkuutta, vaikuttavuutta ja laatua sekä joustavuutta palvelujärjestelmän sisällä. Ruohonjuuritasolla vastaaminen lain ja hallitusohjelman henkeen tarkoittaa perheiden tarpeiden kuulemista ja heitä voimaannuttavien asioiden, kuten osallisuuden ja esteettömyyden sekä vertaistuen vahvistamista. Ne velvoittavat ammattilaisia ja perheitä yhdessä tavoittelemaan väestön terveyttä ja hyvinvointia.

Seminaarin järjestäjät

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö
Autismi- ja Aspergerliitto ry
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry
MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö
MLL:n Pohjois-Pohjanmaan piiri ry
Nuorten Ystävä
Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja Nuorten vastuualue
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, kehitysvammahuolto
Suomen CP-liitto ry
Tervaväylän koulu
Tutoris Oy