

Suomen Lastenneurologinen yhdistys

c/o Johanna Uusimaa
OYS/Lasten ja nuorten klinikka
PL 23, 90029 OYS

ASIA **Kannanotto Suomen Lastenneurologisen yhdistyksen Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus -
suositukseen (07.04.2015)**

YHTEENVETO

Me allekirjoittaneet järjestöt ja toimijat pidämme ehdottoman tärkeänä, että Suomen Lastenneurologinen yhdistys täsmentää ja korjaa *Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus* -suositusta yhteistyössä keskeisten kuntoutuksen eri toimijoiden kanssa niin, että suositus pohjaa laaja-alaiseen tutkimustietoon, olemassa oleviin hyviin käytäntöihin ja lähtee aina kuntoutujan tarpeesta kuntoutukseen eikä hänen iästään, diagnoosistaan tai älyllisistä kyvyistään.

Suositus ei tällaisenaan edistä lasten ja nuorten hyvää kuntoutuskäytäntöä, vaan se syrjii ja johtaa kirjaimellisesti noudatettuna tarvittavan kuntoutuksen aloituksen merkittävään viivästymiseen, kuntoutuksen määrän ja sisällön epätarkoituksenmukaisuuteen sekä pahimmillaan myös kuntoutuksen keskeytymiseen ennenaikaisesti.

KANNANOTTO

1. Suositus tulee laatia yhteistyössä keskeisten toimijoiden, kuntoutujan ja hänen lähi-ihmistensä kanssa

Kuntoutus on aina kokonaisvaltaista, poikkitieteellistä ja monialaista yhteistoimintaa kuntoutujan ja hänen lähi-ihmistensä sekä kuntouttajan välillä. *Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus* -suositus on laadittu kovin yksipuolisesti ja siinä korostuu vahva lääketieteellinen näkökulma. Varsinaiset kuntoutuksen tekijät eli terapeutit sekä päivähoidon ja koulun henkilökunta ovat avainasemassa samoin kuin lapsi/nuori ja hänen vanhempansa, jotka suosituksessa ovat jääneet täysin taka-alalle.

Yhden ammattikunnan laatimat suositukset eivät ole nykypäivää. Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus -suositusta tulee täydentää keskeisten arjen kuntoutuksen toimijoiden ja kuntoutujan sekä hänen lähi-ihmistensä kanssa yhteistyössä.

2. Lait edellyttävät tarpeen mukaisia palveluita ja kuntoutujan osallisuutta

Terveydenhuoltolaki, sosiaalihuoltolaki ja tuleva VALAS-laki painottavat asiakkaiden hyvinvoinnin edistämistä. Lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn parantaminen ja ylläpitäminen. Em. lait lähtevät siitä, että asiakkaat saavat tarpeidensa - ei iän, diagnoosin tai älyllisen tason - mukaiset palvelut. Lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut ovat vaikuttavia silloin, kun ne vastaavat henkilön yksilöllisiin tarpeisiin oikea-aikaisesti, oikeanlaisina ja riittävinä.

Vastaavasti sosiaalihuoltolaki kuten myös tuleva VALAS-laki vahvistavat asiakkaan asemaa, osallisuutta ja kuulemistä palveluprosessin suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Laadittu suositus on ristiriidassa nykyisen lainsäädännön kanssa; suositusta tulee täsmentää niin, että sen lähtökohdana on aina yksilön tarve eikä laadittu suositus, ikä tai diagnoosi. Lisäksi suosituksessa tulee huomioida henkilön itsensä ja hänen lähi-ihmistensä rooli kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa.

3. Lääkinnällisen kuntoutuksen on vastattava lapsen ja nuoren tarpeisiin iästä, diagnoosista ja älyllisestä tasosta riippumatta

Suosituksen ikäperusteisuus perustuu ajatukseen, että kaikki saavat diagnoosin samassa tahdissa määrättyyn ikään mennessä. Tämä ei toteudu Suomessa. Osa ihmisistä saa diagnoosin myöhemmin, jopa vasta 4-7 -vuotiaana. Diagnoosiin pohjautuvan suosituksen mukainen kuntoutus ehtii juuri alkaa kun se jo loppuisi.

Suositukseseen on kirjattu terapiamäärät lievästi ja keskivaikeasti CP-vammaisille ikätasoinn alle 1v, 1-2 vuotta, 2-7 vuotta ja yli 7 vuotta, mutta vaikeasti Cp-vammaisilla, monivammaisilla ja kielellisen erityisvaikeuden omaavilla henkilöillä sekä kehitysvammaisilla ja autistisilla henkilöillä terapiat on pääosin korvattu epäsuorana terapiana ja ikäluokat karkeammalla jaottelulla (alle 3 vuotta, 3-7 vuotta ja yli 7 vuotta). Näiden ryhmien lapset ja nuoret tarvitsevat yhtäläisiä tarpeidensa mukaista yksilöterapiaa jo ennen kolmatta ikävuottaan ja yli 7-vuotiaana. Ikärajojen asettaminen terapian toteutumiselle ja määrille ei ole linjassa henkilön yksilöllisen tarpeen kanssa. Esimerkiksi lasten kommunikoinnin kuntoutuksen vaikuttavuudesta on näyttöä, kun puheterapia on aloitettu jo ennen ensimmäistä ikävuotta (Launonen, 1998).

Lapsi tai nuori, joka käyttää puhetta korvaavaa kommunikointikeinoa tarvitsee lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluita ja puheterapiaa aina kun apuväline vaihtuu tai siihen tulee suuria muutoksia. Uuden apuvälineen tai muun puhetta korvaavan keinon käyttöönottoa ei voida jättää vain lähi-ihmisten tehtäväksi, vaikka lähi-ihmiset saisivatkin tähän ohjausta.

Lausunnossa mainitaan useaan kertaan, että lapsen älyllinen taso vaikuttaa kuntoutuksen mahdollisuuksiin vaikeasti CP-vammaisilla, monivammaisilla ja kehitysvammaisilla henkilöillä. Mikään laki ei epää kuntoutusta älyllisen tason tai vamman vuoksi. Kuntoutuksen tarpeen ja määrän määrittää henkilön yksilöllinen tarve (vrt. ICF). Vaikeasti CP-vammaiset, kehitysvammaiset ja monivammaiset henkilöt hyötyvät lääkinnällisestä kuntoutuksesta, kun se toteutetaan oikea-aikaisesti, riittävinä jaksoina ja kun tavoitteet pilkotaan henkilön taitojen mukaisesti riittävän pieniin ja konkreettisiin välitavoitteisiin. Esimerkiksi vuorovaikutuksen ja ääntelyn kuntouttaminen: henkilön ilmaisu

vuorovaikutuksessa kehittyvät tahattomasta ääntelystä aktiiviseen ääntelyyn ja vähitellen ääntelyn kohdistamiseen kumppanille ja kumppanin vastaamisen odottamiseen. Tai katseen käytön kuntoutus vuorovaikutuksessa niin, että henkilö ymmärtää katseen merkityksen asioiden ja ajatusten jakamisen välineenä. (Firth, 2015)

Kuntoutus tulee toteuttaa joustavasti ja tarvittaessa useampana jaksena ja/tai moniammatillisena yhteistyönä henkilön ja lähi-ihmisten voimavarojen ja elämäntilanteiden mukaan. Tauko kuntoutuksessa ei saa tarkoittaa kuntoutuksen epäämistä jatkossa.

Lisäksi keskeistä on huomioida se, että toimintakyvyn ylläpitäminen lääkinällisen kuntoutuksen tavoitteena riittää, kun ilman sitä henkilö taantuisi.

Suosituksista tulee poistaa syrjivät käsitteet, kuten älyllisen tason vaikutus kuntoutukseen ja ikärajat niin, että myös vaikeasti CP-vammaisilla, monivammaisilla ja kehitysvammaisilla lapsilla on mahdollisuus yksilökuntoutukseen (terapiaan) jo alle 1-vuotiaana ja heidän lähi-ihmisillään mahdollisuus ohjaukseen ja neuvontaa. Myöskään kuntoutuksen määrää ei tule heidän kohdallaan rajoittaa pienemmäksi kuin muiden vaan lääkinällisen kuntoutuksen määrät tulee määritellä yksilö- ja tarvelähtöisesti.

4. Suositus painottaa päiväkodin ja koulun roolia kyseenalaisin lähtökohdin

Suositus painottaa koulun ja myös päiväkodin roolia yli 7-vuotiaiden kuntoutuksessa, ilman että päiväkodin ja opetuspuolen edustajia on otettu laajasti mukaan suosituksen valmisteluun.

Suositus ei vastaa arjen todellisuutta kuntien kouluissa. Henkilökuntaresurssit ja henkilökunnan osaaminen ei riitä koulussa annettavan opetuksen lisäksi lasten ja nuorten yksilölliseen kuntoutukseen. Kuntien kouluissa henkilökuntaan ei kuulu toiminta- tai puheterapeutteja vaan pedagogisen koulutuksen saaneita opettajia ja kirjavan koulutuksen omaavia ohjaajia ja avustajia, joista osalla ei ole ammatillista koulutusta lainkaan. Myöskään kunnalliset terapeuttiresurssit eivät riitä kaikkeen ohjaukseen. Nyt valmisteltu suositus kyseenalaistaa vuosikymmeniä rakennetun Kelan järjestelmän vaikeavammaisten kuntoutuksesta.

Koulun, päiväkodin ja kodin rooli on ensiarvoisen tärkeä kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, mutta he tarvitsevat myös paljon kuntoutuksen ammattilaisten ohjausta ja neuvontaa.

Suositus tulee laatia yhteistyössä Suomen koulujen ja päiväkotien kanssa.

5. Ohjaus ja terapia tulee määritellä tarkemmin

Kommunikoinnin kuntoutus, erityisesti puhetta korvaavien keinojen osalta ja hyvin vaikeasti puhevammaisten/monivammaisten osalta, edellyttää terapeutilta erikoistumista. Erikoistumista tarvitaan myös esimerkiksi tehokkaaseen puheilmaisun kuntoutukseen (esim. vaikea verbaalinen dyspraksia). Ei ole asiakkaan edun mukaista eikä tehokasta hoidattaa kaikkia oireita yhdellä ja samalla terapeutilla, jolloin näennäisesti tehdään paljon mutta tulosta syntyy vähemmän, koska mihinkään ei voi keskittyä. Erikoistumista tarvitaan aivan samaan tapaan kuin lääkäreilläkin.

Joidenkin lasten kuntoutus painottuu heidän tarvettaan vastaavasti yksilötapaamisiin. Tästä huolimatta lähi-ihmiset tarvitsevat ohjausta. Monivammaisen tai vaikeimmin vammaisen lapsen kuntoutuksessa pääpaino taas on usein nimenomaan lapsen lähi-ihmisten ohjauksessa lapsen toimintaympäristössä. Erityisesti ohjausta tarvitaan siihen, miten tavallisesta arjesta saa kuntouttavaa heikentämättä lähi-ihmisten jaksamista ja toimintakykyä. Tällöin myös lasta itseään tulee kuntouttaa. Esimerkiksi hyvin vaikeasti puhevammaisen puhetta korvaavan keinon käyttäjä tarvitsee kuntoutusta esimerkiksi uuden apuvälineen käyttöönotossa tai suurten muokkausten tai päivitysten yhteydessä tai elämän muutostilanteissa.

Asiakkaan tarpeen niin vaatiessa yksilöllisen kuntoutuksen tulee voida olla myös pelkkää ohjausta tai lähes pelkkää ohjasta lähi-ihmisille, jonka antaa terveydenhuollon kuntoutuksen ammattilainen. Asiakkaan tarpeiden tulee määrittää kuntoutuksen kohteet.

Ohjaus tulee suosituksessa määritellä tarkemmin: mitä ohjauksella tarkoitetaan (mm. AAC-ohjaus, kommunikaatio-opetus), kuka sen toteuttaa ja kenelle. Myös suosituksen määrittely kommunikoinnin kuntoutuksesta ja etenkin yksilöllisestä kuntoutuksesta tulisi ajantasaistaa vastaamaan nykypäivää.

6. Suosituksesta puuttuu vuorovaikutus

Kommunikointi nähdään suosituksessa kapeasti vain kielellisenä toimintana. Kielelliset puutteet pohjaavat usein vuorovaikutuksen häiriöihin. Kommunikointi pitää sisällään kielelliset taidot, vuorovaikutustaidot ja linkittyy myös moniin muihin kognitiivisiin taitoihin. Kommunikointi on siis muutakin kuin puhetta ja kielellisiä taitoja.

Suositus ei huomioi riittävästi kommunikoinnin perusluonnetta eli sitä että siihen tarvitaan aina vähintään kaksi ihmistä. Suositus korostaa lähi-ihmisten merkitystä, mutta keinot heidän ohjaamiseen ovat yleisluontoisia, ei asiakkaan tarpeesta lähteviä. Erityisesti vaikeasti puhevammaisten ihmisten lähi-ihmisillä on ratkaiseva rooli vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin mahdollistamisessa ja he tarvitsevat puheterapeutin antamaa yksilöllistä ohjausta ja muuta ammattiohjausta joustavasti aina asiakkaan tarpeen mukaan. Koulutus ja yleisluonteinen ohjaus ei voida korvata yksilölliseen tarpeeseen ja toimintakykyyn pohjautuvaa ohjausta.

Suositusta tulee täydentää niin, että se huomioi myös vaikeasti puhe- ja kehitysvammaisten henkilöiden vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kuntoutuksen viestinnän ja toimivan vuorovaikutuksen perustana.

7. Tarvitaan uusia mittausmenetelmiä, tutkimusta ja arviointia

Suosituksen laatineen työryhmän mukaan lasten ja nuoren kuntoutuksessa ongelmana on riittävä näyttö vaikuttavuudesta. Esimerkiksi ”Kela edellyttää, että sen järjestämät terapiapalvelut toteutetaan hyvän kuntoutuskäytännön mukaisesti. Yleisesti hyväksytyksi katsotaan jo vakiintunut kuntoutuskäytäntö, joka on perusteltu joko kokemukseräisesti tai tieteellisin vaikuttavuustiedoin.” Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen avoterapiastandardi 1.1.2015.

Tutkimuksen puute tai vähäisyys ei tarkoita että henkilö ei hyödy kuntoutuksesta. Suosituksessa vaikuttavuus nähdään kapeana näkökulmana ja siitä puuttuvat esimerkiksi puhetta tukevan ja

korvaavan kommunikoinnin kuntoutustutkimukset, tutkimukset varhaisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin perustan merkityksestä sekä muiden alojen (esim. sosiaalitieteet) tutkimukset.

Suosituksia tulee täydentää laaja-alaisella ja poikkitieteellisellä näyttöön perustuvalla tutkimustiedolla ja olemassa olevilla hyvillä käytännöillä.

LOPUKSI

Me allekirjoittaneet katsomme, että Suomen Lastenneurologisen yhdistyksen on yhteistyössä muiden keskeisten kuntoutuksen toimijoiden kanssa täsmennettävä ja täydennettävä Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus -suositusta, jotta se voidaan nähdä vammaisten lasten ja nuorten lääkinällisen kuntoutuksen palvelut turvaavana kokonaisuutena.

Helsingissä 27.8.2015

Kehitysvammaliitto ry

Marianna Ohtonen Eija Roisko
toiminnanjohtaja Tikoteekin kehittämisspäällikkö

Aivoliitto ry

Tiina Viljanen Tom Anthoni
toiminnanjohtaja järjestöpäällikkö

Autismi- ja Aspergerliitto ry

Tarja Parviainen
toiminnanjohtaja

Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry

Miina Weckroth
toiminnanjohtaja

Kehitysvammaisten tukiliitto ry

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Lastenneurologisen kuntoutuksen yhdistys

Hannele Merikoski
toiminnanjohtaja, puheterapeutti

Förbundet De Utvecklingsstördas Vål

Lisbeth Hemgård
toiminnanjohtaja

Lähteet

Launonen, Kaisa. 1998. Eleistä sanoihin, viittomista kieleen: varhaisviittomisohjelman kehittäminen, kokeilu ja pitkäaikaisvaikutukset downin syndrooma. Kehitysvammaliitto ry.

Firth, G. (2015) The evidence base for the use of Intensive Interaction with people with learning disabilities. Leeds and York Partnership NHS Foundation Trust. Verkkojulkaisu:

http://www.leedsaft.nhs.uk/documentbank/The_evidence_base_for_the_use_of_Intensive_Interaction_240113.pdf