



Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki

Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki -työryhmä
Lapsen paras - yhdessä enemmän
Pääkaupunkiseudun lapsi- ja perhepalveluiden
muutoshanke

Oppimisen ja kehityksen pulmista tai vakavasta sairaudesta kärsivän lapsen
palvelukokonaisuudet tulevaisuudessa –työpaja 26.1.2018

Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen järjestäminen -työryhmä

Merja Tavi-Räisänen, johtava sosiaalityöntekijä, vammaispalvelut, Espoo
Eija Kuukasjärvi, sosiaalityöntekijä, Lapsiperheiden palvelutarpeen arviointi, Helsinki
Tuula Lönnqvist, osastonylilääkäri, lastenneurologia, Hyks
Eeva-Riitta Kokkonen, erikoislääkäri, Lasten yleissairaalapsykiatria, Hyks
Kari Ylimäinen, psykologi, Lastenpsykiatria, Hyks
Saga Frondelius, sairaanhoitaja, Nuorisopsykiatria, HYKS
Eliisa Niemi, sosiaalityöntekijä, Lastenkliniikka os.10, HYKS
Jaana Tuomi-Karen, johtava perheneuvoja, Perheneuvola, Lohja

Vastuusuunnittelijat Leena Männistö ja Marjaana Karjalainen

Vakavasti somaattisesti sairas lapsi, miten määritellään?

- Erikoissairaanhoidon tarvitseva lapsi: sairauden vakavuus ja pitkäaikaisuus, hoitovastuu erikoissairaanhoidossa
- vakavasti somaattisesti sairaan lapsen **toimintakyky** edellyttää pitkäkestoisesti, jatkuvaluonteisesti ja vuorokauden eriaikoina sosiaali- ja terveyspalveluja sekä erityisjärjestelyjä päivähoitoon, kouluun ja opintoihin
- valtakunnallisesti keskitetyt erityisen vaativat lasten sairaudet

Huomioitavaa

- perheen kokemus vaikeasta sairaudesta voi olla erilainen, perheet kokevat vaikeudet eri asteisesti, rasittuvat eritavoin
- Joka tapauksessa vakavasti sairas lapsi, hänen vanhempansa ja sisaruksensa ovat sosiaali- ja terveydenhuollon erityisen tuen tarpeessa

Taustaa: Pulmia vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen järjestämisessä

Lapsen/nuoren näkökulma

- vaihtuvat ihmiset
- vaihtuvat paikat
- vähän tukea, paljon työtä viranomaiskontakteissa

Perheen tuki:

- vanhemmillä tarve purkaa tilannetta lapsen sairaalassaoloaikana, ei välttämättä onnistu sairaalan ulkopuolisessa tuessa
- perhettä ei tunneta riittävästi tukitoimia määritettäessä
- vanhempien hoitoon ohjaus?
- jos vanhemmat eivät näe muutostarvetta kotoa eivätkä halua ottaa työskentelyä vastaan, ei voi pakottaa
- sisaruksien tuki ei ole suunnitelmallista eikä riittävää

Yhteistoiminta sairaalan ja sosiaalihuollon tai lastensuojelun kanssa

- vakavasti sairaalle lapselle/nuorelle ei ole tarjolla sopivia sijoituspaikkoja, jos samanaikaisesti lastensuojelullinen tarve
- psyykkisesti huonovointiselle lapselle ei löydy tarkoituksenmukaisia sijoituspaikkoja, ei ammatillista osaamista tarpeeksi
- vanhemmille ja lapsille turhauttavaa kertoa aina samat asiat uudelleen uusille ihmisille, ilmoitukseen tulisi laittaa kattavat perustiedot ja aina kirjallinen/sähköinen ilmoitus
- lastensuojelulta odotetaan asioita, jota eivät käytännössä ole mahdollisia
- tiedonvälitys myös sen jälkeen kun lastensuojelun tai erityisen tuen asiakkuus
- kunnan puolelta ei löydy vakavasti sairaalle lapselle vastuutyöntekijää

Pulmia vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen järjestämisessä

Psyykkinen tuki

- ikäraajat tuovat esteitä ja eriarvoisuutta
- nuorisopsykiatria: pienet resurssit: yksi lääkäri, kaksi sairaanhoitajaa
- nuorisopsykiatria: ei välttämättä mukana diagnoosin alkumetreillä, viiveitä konsultaatiopyynnössä ja reagoinnissa
- lastenyleissairaalapsykiatria ei voi toimia ilman somatiikan lähetettä, lähetteen oikea-aikaisuus vaihtelee

Koulun tukitoimet

- paljon tuen tarvetta koulussa
- koulun tukitoimet puutteellisia, vakavasti sairastuneet lapset ja nuoret tarvitsisivat yksilöllisiä opetussuunnitelmia ja yksilöllistä ammattiin ohjausta
- nuorisoikäisen kohdalla opiskelukyvyyn ongelmat jäävät tunnistamatta

Viranomaisyhteistyö

- vaikea saada kaikki tahot samaan hoitoneuvotteluun, yhteisen ajan löytäminen vaikeaa
- hoitokokouksiin ei kutsuta
- verkosto- ja hoitoneuvottelujen kokoamisen tarve on suurempi kuin mitä käytännössä tehdään
- eri ammattiryhmät hoitavat tahoillaan (esim. eri lääketieteen erikoisalajat)
- yhteisen ymmärryksen puuttuminen
 - esim. hoitotaho toivoo sijoitusta, lastensuojelulaki ei mahdollista, pakkohoitokriteerit eivät täyty

Pulmia vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen järjestämisessä

Jatkohoito:

- psyykkisen tuen jatkosuunnitelman tekeminen
- fyysisesti terveellä lapsella voi olla edelleen suuri psykososiaalisen tuen tarve
 - missä psykososiaalisen tuen jatkohoito?
 - jatkohoitoon ei aina löydy sopivaa/osaavaa tahoa
 - usein viive jatkohoitoon (esim. psykoterapiaan) pääsyssä
- lapsen kuollessa vanhemmat ja muu perhe tarvitsevat psyykkistä tukea, yleissairaalapsykiatrian tuen mahdollisuus lapsen kuoleman jälkeen rajattu, työ tehdään ”puoli salaa”
 - epäselvää saako kirjata
- jos kotiolosuhteet ovat vaikeat, lapsen psykiatrasta hoitoa ei voida aloittaa, jos vanhemmat eivät suostu/kykene työskentelyyn/muutokseen, lapsi jää ilman hoitoa?
- yhteistyö lastensuojelun kanssa olisi tärkeää, mutta työn linjaukset eivät aina samansuuntaisia
- sisaruksesta ei saa tehdä lähetettä

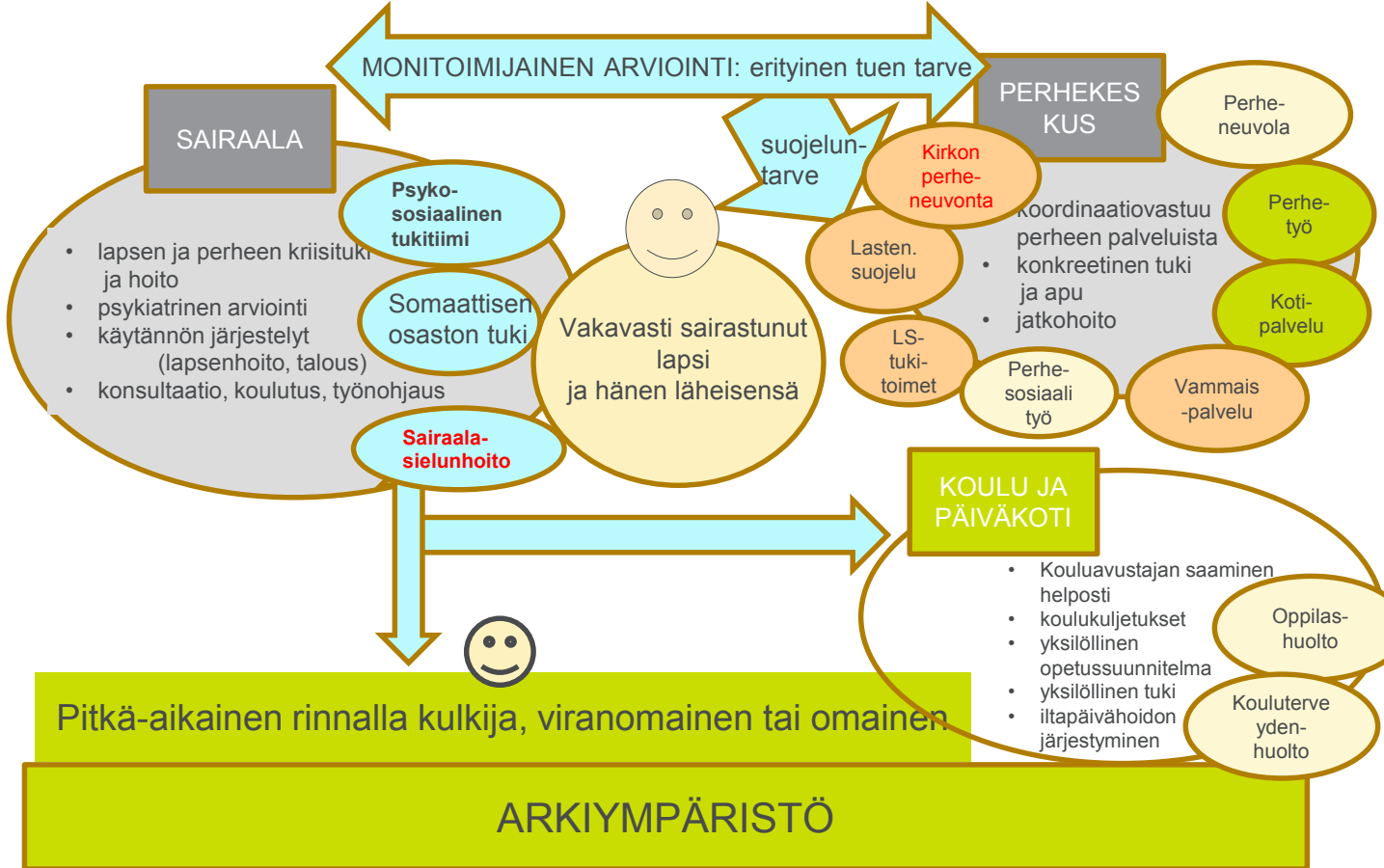
Pulmia vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen järjestämisessä

- Eri ratkaisuja on vaikea mitata rahassa
- luotettavat mittarit puuttuu
- käytännöt vaihtelevat kunnittain

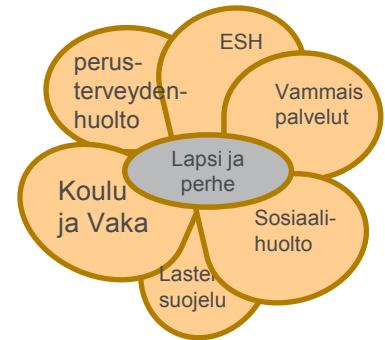
- IKÄRAJAT (turhia siirtymiä, työntekijä vaihdoksia, hoitosuunnitelmien katkeamisia):
 - lasten somaattinen sairaanhoito 0-16 v
 - lastenpsykiatria 0-12 v
 - nuorisopsykiatria 13-18 v
 - lastensuojelu 0-21 v (avo-, sijais-, jälkihuolto)

Sairauden laatu	Esim.	Psykososiaalisen tuen tiimi (esh)	Sosiaalipalvelut	muu
Somaattinen hoidettavissa oleva, lyhytaikainen sairaus	Ortopedinen leikkaus, vaikea infektio	psykiatrinen konsultaatio (tiimi), esh:n sosiaalityöntekijän tuki ja sairaalapapin tuki	Normaalipalvelut	
Pitkäaikaiset somaattiset sairaudet	Diabetes, synnynnäiset sydänviat, vaikea epilepsia, CP-vamma, neuromuskulaaritaudit	Sama kuin yllä + päiväkotiki/ koulu yhteistyö ja konsultaatio	Tarvittaessa sosiaalihuollon tarpeen arviointi ja tukitoimet sujuvasti, kirkon perheneuvonta	Sopeutumisvalmennukset, potilasyhdistyksien vertaistuki ja virkistystoiminta, seurakuntien perhetyö
Äkilliset kriisitilanteet	Onnettomuus tms. trauma, vakavan diagnoosin saaminen	Yhteinen arviointi ja suunnitelma <small>akutit kriisipalvelut pitkäaikainen tuki</small> huom: kotiin ja päivähoidon tsi kouluun paluun suunnittelu	Yhteinen arviointi ja suunnitelma <small>pitkäaikainen tuki kotihoito/palvelu, vammaispalvelun tukitoimet Palveluiden koordinoinnin nimetty vastuuhlö</small>	Sama kuin yllä + päivähoito/Koulun tukitoimet ja erityisjärjestelyt
Etenevä tauti, johon lapsi tulee menehtymään		saattohoito	Sama kuin yllä + Palvelut kootusti "yhdeältä luukulta" Korostettu tarve konkreettiselle avulle	Sama kuin yllä, tiiviissä yhteistoiminnassa

Vakavasti somaattisesti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki



Psykososiaalisen tuen tiimi sairaalassa (erikoissairaanhoidossa)



- Moniammatillinen psykososiaalinen tiimi **0-21-vuotiaille**
 - tehtävät:
 - kriisityö
 - psyykkinen ja sosiaalinen tuki lapselle ja perheelle
 - arviointi: kuka tarvitsee lastenpsykiatrista kuntoutusta (hoitoarvio ja kohdennetut hoidot)
 - käytännön asioiden ratkominen (muiden lasten hoito, talousasiat)
 - lapsen arkiympäristön tuki (päivähoito, koulu) ja konsultaatio
 - **vakaumuksen mukainen eksistentiaalinen tuki**
 - yhteistyö ja konsultaatio osastoiden henkilökunnalle ja alueiden keskussairaaloihin, lapsen jatkohoitopaikkaan
 - erikoissairaanhoidon osastojen, jatkohoitopaikkojen, perustason päiväkotien, koulujen ja muiden peruspalveluiden (kotisairaanhoido, kotipalvelu, perhetyö) henkilökunnan: koulutus, konsultaatio ja työnohjaus
 - ei ainoastaan lääkärin vaan koko tiimin tehtävä
 - psykososiaalisen työn paketit ts. vakioinnit vakavasti sairaille lapsille
- työryhmän esitys

Vakavasti pitkäaikaissairaan lapsen tukipaketti erikoissairaanhoidossa

- aina yleissairaalapsykiatrinen konsultaatio
 - tarvittaessa kriisituki
 - arvio lastenpsykiatrisen hoidon tai kuntoutuksen tarpeesta
 - tarvittaessa osaston ja muiden lähityöntekijöiden konsultointi
 - yhteistyö lapsen arkiympäristöön (koulu tai päiväkot), ohjaus ja konsultointi
- aina erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijä tapaaminen
 - perheen psykososiaalinen tuki
 - perheen sosiaalisen tilanteen selvittely
 - tukitoimiin ja etuuksiin liittyvä ohjaus ja neuvonta
- psykososiaalisen tuen **suunnitelma**, joka pitäisi olla yhteinen sosiaalihuollon, vammaispalvelun tai lastensuojelun suunnitelman kanssa
- yhteistyö erikoissairaanhoidon ja kuntouttajien ja sosiaalipalvelutuottajien välillä
 - kotitumista suunniteltaessa yhteistyö vammaispalvelun kanssa
 - psykososiaalisen tuen vastuu siirtyessä erikoissairaanhoidosta pidetään siirtoneuvottelut
- aina tarjotaan perheelle mahdollisuutta sairaalapapin tapaamiseen
 - perheen vakaumuksen mukainen eksistentiaalinen tuki

INTEGRATIIVINEN TYÖ

Vakavasti sairasta lasta pitää hoitaa kokonaisuutena

- Jos lapsi/perhe tarvitsee rinnalle sosiaalipalvelua, tehdään pyyntö sosiaalihuollon palvelutarpeen arvioinnista
- Erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle määritetään sosiaalihuoltolain mukainen vastuuhlö esim. vammaispalvelusta tai perhepalveluista
- palvelutarpeen arviointi pitää olla monitoimijainen, tarvitaan sekä vammaispalveluiden, sosiaalipalveluiden ja terveydenhuollon osaamista
- palvelutarpeen arvioinnissa määritellään, missä sosiaalityön vastuu jatkossa on
- Vakavasti sairas lapsi tarvitsee yhteisen **Monitoimijaisen arvioinnin ja suunnitelman**
 - monitoimijaiseen suunnitelmaan kootaan kaikki erityisalojen suunnitelmat
 - jatkuvuus pitää taata, vaikka työntekijät vaihtuu
 - koordinoituvastuun määrittäminen
 - tarvitseeko vakavasti sairas lapsi ja perhe **vastuuhenkilön**/yhdyshlö sairaalasta (som) ?
 - voiko perhekeskus jalkautua vakavasti sairaan lapsen asiassa sairaalaan?
 - miten hyödynnetään tulevaisuudessa esh sosiaalityön arviointiosaamista sosiaalihuollon tarpeen arvioinnissa?

Perheneuvolan rooli vakavasti sairaanlapsen psykososiaalisessa tuessa

- kriisin jatkohoito
- perheen sisarusten tuki
- perheen vuorovaikutuksen tuki
- parisuhteen kriisit
- vaativa osaaminen kuoleman kohtaamisesta ja perheen ja omaisten jatkohoidossa (erikoissairaanhoido päättyy lapsen kuollessa)
- Perheneuvolalla tarve rinnalla työskentelyyn lasten- ja nuorisopsykiatrian kanssa

Sairaalasielunhoidon rooli vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisessa tuessa

- Vakaumuksen mukainen eksistentiaalinen tuki
- Kriisi- ja traumatyö
- Saattohoidon sielunhoito
- Sielunhoitopolusta vastaaminen (perheen tuki: raskausaika-lapsen syntymä-lapsen sairaalahoitojakso-kotiutuminen-jatkohoito)
- Koko perheen tukeminen, myös isovanhemmat ja sisarukset
- Tuki jatkuu niin kauan kuin on tarvetta
- Asiantuntijuus ja erityisosaaminen kuoleman kohtaamisessa ja perheiden tukemisessa surutyössä
- Yhteistyö kirkon perheneuvonnan kanssa ja jatkotukeen ohjaaminen

- Sairaalapapit ovat kirkon erityiskoulutettu ammattiryhmä:
 - teologian maisteri
 - sairaalasielunhoitajan erikoistumiskoulutus (60 op, sis. psykoterapeuttiset valmiudet)
 - työnohjaajakoulutus (60 op)
 - psykoterapeuttista osaamista/psykoterapeutin koulutus
 - kriisi- ja traumatyötaidot

Seurakuntien rooli vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisessa tuessa

- perheneuvonta (oma dia tulee myöhemmin)
- kirkon erityisnuorisotyö
- sururyhmät ja suruleirit
- lapsiarkki
- kirkon perhetyö
- seurakunnan eri työntekijöiden kotikäynnit
- sairaalassa seurakunnan lapsityönohjaaja osana leikkiosaston tiimiä
- kehitysvammaistyön pappi, kuurotyön pappi

Jokainen työntekijä on lapsen mielenterveystyöntekijä

- jokainen työntekijä, joka kohtaa lapsen ja perheen on osa perheen psykososiaalista tukea
- perustuki lapselle ja perheelle tulee osaston hoitotyöstä
- lapsi ja perhe tarvitsee arjen tukea lähelle ja omaan ympäristöön
- kaikilla toimijoilla pitää olla kuntouttava työote

Erityistarpeet vakavasti sairaan lapsen osalta

Lapsen osallistuminen ja huomioonottaminen

- lapsen kehitystason ja ymmärryksen mukaan

Vanhempien ja sisarusten avun ja tuen tarve

- vanhempien oman psyk.avun järjestäminen
- huom. paikkakunta muutokset ts. lapsen hoito voi pitkäkestoisesti jatkua muualla kuin omalla asuinpaikkakunnalla

Tukitoimet kotiin

- ympärivuorokautinen perhetyö/kotiapu/sairaanhoito kotiin, pitää järjestyä matalalla kynnyksellä ja yhteisillä periaatteilla koko maakunnassa
- vammaispalvelun avustajat: perheen työnjohdollinen vastuu suuri, perheet uupuvat tähän
- sisarukset huomioitava aina

Sijoitustilanteet (lastensuojelu, kehitysvammahuolto)

- vakavasti sairaan lapsen tarpeisiin tarvitaan erityisiä sijoituspaikkoja (määrällisesti pieni ryhmä)
- kaikilla lapsilla pitää olla samanlaiset lastensuojelulliset oikeudet

Erityistarpeet vakavasti sairaan lapsen osalta

Lisäksi

- Tiedonkulun varmistaminen
- Digitaalisten palveluiden hyödyntäminen: tietoiskut, virtuaaliset neuvottelut
- huomioitava erikseen Hyksiin valtakunnallisesti keskitetyt lasten vakavien sairauksien hoidot (elinsiirrot, vaativa sydän- ja epilepsiakirurgia, vaikea palovammat yms.), haasteena yhteistoiminta kotipaikkakunnan kanssa

Avoimia kysymyksiä

- kuka hoitaa lapsen diabetesta päiväkodissa tai koulussa?
- Miten lasten perusterveydenhuolto maakunnassa järjestyy?
 - kuntakohtaisia eroja, miten lasten perusterveydenhoito on sovittu
 - somaattisesti vakavasti sairaan lapsen perusterveydenhoito ja sosiaalipalvelut pitäisi järjestää yhtenäisesti eri kunnissa
 - perhekeskuksen rooli terveydenhoidossa?
- Sopeutumisvalmennuksien suunniteltu käyttö ja linkittäminen psykososiaalisentuen kokonaisuuteen
- Miten muualla Suomessa lasten ja nuorten yleissairaalapsykiatrian kehittämistä on mietitty?
 - Pitkäaikaissairaana lapsen psyykkiset oireet eivät ole mittavissa samoilla mittareilla kuin muiden, sairastaminen vaikuttaa psyykkisiin ja somaattisiin oireisiin

Kiitos!

 *#lapemuutos*

stm.fi/hankeet/lapsi-ja-perhepalvelut