

Lapsi- ja
perhepalveluiden
muutosohjelma

HALLITUKSEN
KÄRKIHANKE

Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki

Pääkaupunkiseudun Lapsen paras yhdessä enemmän -hankkeessa erityis- ja vaativan tason osiossa vakavasti sairastuneen lapsen psykososiaalisen tuen järjestämistä pohti työryhmä, jossa mukana oli vammaispalvelun, sosiaalihuollon ja perheneuvolan ammattilaiset eri kunnista sekä erikoissairaanhoidosta lasten ja nuorten sairauksien somaattisen lääketieteen, yleissairaalapsykiatrian (lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria) ja sosiaalityön edustajat.

Työryhmän näkemys oli, että vakavasti sairasta lasta tai nuorta (0-21v) ja hänen perhettään pitää hoitaa ja tukea kokonaisuutena. Vakavasti sairaan lapsen ja hänen perheensä psykososiaalisen tuen tarve tulee huomioida sekä hoidon että tukitoimien järjestämisessä aina, kun lapsen tai nuoren toimintakyky edellyttää pitkäkestoisesti ja jatkuvaluonteisesti sosiaali- ja terveyspalveluja sekä erityisjärjestelyjä päivähoitoon, kouluun tai opintoihin. Perheelle tärkeää on konkreettisten tukitoimien lisäksi apu palveluiden ja tukitoimien koordinointiin. Lähtökohtaisesti vakavissa ja harvinaisissa sairauksissa lapsen lääketieteelliset tarpeet ja lapsen ja perheen sosiaalisen tuen tarpeet ovat sellaisia, joita ei ole normaalissa palveluvalikoimassa, siksi palveluiden, kuntoutuksen ja tuen kokonaisuus tulee jokaisen lapsen ja perheen kohdalla rakentaa erikseen. Työryhmän tavoitteena oli yhteisten toimintatapojen löytäminen näihin yksilöllisesti vaihteleviin tilanteisiin.

Pulmat vakavasti sairaan lapsen ja perheen psykososiaalisessa tuessa

Työryhmän työ käynnistyi pulmien määrittelyllä vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen kokonaisuudessa. Ongelmia kuvattiin sekä ammattilaisnäkökulmasta että kokemusasiantuntijoiden kautta. Lapsen ja perheen tuen saanti nähtiin pirstaloituneena ja tuen järjestämisen käytännöt vaihtelevina lapsen kotikunnasta riippuen. Lapsen ja perheen näkökulmasta tuki- ja hoitoverkostot olivat laajat. Ihmiset ja paikat vaihtuivat, viranomaiskontaktien hoito ja ylläpito vaativat paljon aikaa. Perheelle oli turhauttavaa kertoa samat asiat uudelleen eri ihmisille. Vanhemman läsnäolo sairaalassa on lapselle tärkeää. Usein tämä edellyttää perheen muiden lasten hoitoon erityisjärjestelyjä. Perheet kokivat, ettei tilannetta tunneta riittävästi tukitoimia määritettäessä. Sisaruksien ja vanhempien henkilökohtainen tuki oli harvoin suunnitelmallista tai riittävää. Organisaatioiden ikärajat, myös terveydenhuollon sisällä, tuottivat esteitä, katkoksia ja eriarvoisuutta lapsen ja perheen psykososiaaliseen tukeen.

Viranomaisten välinen yhteistyö ei sujunut. Asiantuntijoiden mukaan verkosto- ja hoitoneuvottelujen kokoamisen tarve oli suuri, mutta yhteisajan löytäminen ja neuvottelun toteuttaminen haastavaa. Lähetekäytännöt koettiin osin hankaliksi ja ne viivästyttivät hoitoa. Tiedonvälitys koettiin kankeaksi, eikä vastuutyöntekijää ollut määritelty. Yhteisen näkemyksen ja yhteisten linjauksien löytäminen oli vaikeaa. Tyypillistä oli, että vanhemmat joutuivat itse koordinoimaan eri tahojen toimintoja. Sosiaalihuollon ja terveydenhuollon yhteistoiminnan lisäksi vakavasti sairaan lapsen tukitoimien koordinoimisen tarve nähtiin varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Vakavasti sairastuneet lapset tarvitsisivat yksilöllisiä opetussuunnitelmia ja yksilöllistä ammattiin ohjausta, nuoruusikäisen kohdalla opiskelukyvyyn ongelmat jäivät usein tunnistamatta.

Kokemusasiantuntijoiden kautta esiin nousi tarve psykososiaalisen tuen jatkumiselle lapsen parantumisen tai kuoleman jälkeen. Hoitokontaktit yleissairaalapsykiatriaan ja sosiaalityöhön

päätyivät erikoissairaanhoidossa, vaikka perheen psykososiaalisen tuen tarve saattoi kasvaa. Kysymykseksi nousi, missä psykososiaalisen tuen jatkoahoito toteutetaan? Lisäksi havaittiin puute vakavasti sairaille lapsille sopivista lastensuojelun sijoituspaikoista. Tällainen tarve todettiin harvinaiseksi ja siksi kysymys jäi ratkaistavaksi OT-keskuksen vaativien palveluiden suunnittelun yhteydessä. Kokonaisuutena vakavasti sairaan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen kehittäminen koettiin haasteelliseksi, koska luotettavat mittarit ja menetelmät puuttuivat ja ratkaisujen perusteleminen taloudellisesti oli vaikeaa.

Vakavasti sairastuneen lapsen psykososiaalisen tuen malli

Psykososiaalinen tuki sisältää: erikoissairaanhoidon tuen lapselle ja perheelle mukaan lukien lasten ja nuorten sairauksien yleissairaalapysykiatrian ja sosiaalityön, kunnan perhe- ja sosiaalipalvelut, Kelan etuudet ja kuntoutuspalvelut, perheneuvolan tuen lapselle ja perheen jäsenille erityisesti sairauden päättymisen jälkeen sekä järjestöjen ja seurakuntien tuen.

kuvat 1. Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki



Työryhmä määritteli vakavasti sairaan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen tärkeimmäksi periaatteeksi lapsen ja nuoren osallistumisen ja huomioimisen hänen kehitystasonsa ja ymmärryksensä mukaan. Psykososiaalisen **työn kohteena on perhekokonaisuus**, jossa lapsen lisäksi on huomioitava vanhempien ja sisarusten avun ja tuen tarpeet. Ensisijaisista on perheen arjen sujumisen varmistaminen, sisältäen sosiaalipalvelut ja -etuudet sekä konkreettiset tukitoimet kotiin. Vakavasti sairas lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat **yhteisen monitoimijaisen arvioinnin ja suunnitelman**. Jos lapsi tai perhe tarvitsee sosiaalipalvelua, tehdään pyyntö sosiaalihuollon palvelutarpeenarvioinnista kuntaan. Perheen palvelutarpeen arviointiin tarvitaan sekä sosiaali- että terveydenhuollon osaamista. Vakavasti sairaan lapsen kohdalla on järkevää, että sosiaalihuollon palvelutarpeen arviointi tehdään erikoissairaanhoidon monitoimijaisen tiimin

kanssa yhdessä. Lapselle ja perheelle määritetään sosiaalihuoltolain mukainen vastuuhenkilö esimerkiksi vammaispalvelusta tai perhepalveluista.

Psykososiaalisen tuen mallissa erikoissairaanhoidon tukitiimi muodostuu yleissairaalapysykiatrian ammattilaisista (psykologi, sairaanhoitaja, lääkäri), sosiaalityöntekijästä sekä sairaalapapista. Vakavasti sairastuneen lapsen **psykososiaalinen tukipaketti** sisältää aina yleissairaalapysykiatrisen konsultaation ja tarvittaessa kriisituen, arvion lastenpsykiatrisen hoidon tai kuntoutuksen tarpeesta sekä erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijän tekemän perheen sosiaalisen tilanteen selvittelyn, joka sisältää tukitoimiin ja etuuksiin liittyvän ohjauksen. Lisäksi perheelle tarjotaan mahdollisuutta sairaalapapin tapaamiseen, jonka tehtävänä on vakaumuksen mukainen eksistentiaalinen tuki, kriisi- ja traumatyö, saattohoidon sielunhoito sekä asiantuntijuus kuoleman kohtaamisessa ja surutyön tukemisessa.

Tukipaketti sisältää yhteistyön ja konsultoinnin lapsen hoito-osastolle ja arkiympäristöön (koulu tai päiväkot) sekä tarvittaessa yhteistyön sosiaalihuollon, terveydenhuollon peruspalveluiden, kuntouttajien ja palvelutuottajien kanssa. Oleellista on **yhtenäinen psykososiaalisen tuen suunnitelma**, joka yhdistää erikoissairaanhoidon, sosiaalihuollon, vammaispalvelun ja/tai lastensuojelun suunnitelmien keskeiset asiat. Psykososiaalisen tuen vastuun siirtyessä erikoissairaanhoidosta perustasolle on pidettävä siirtoneuvottelu.

Perheneuvolan tehtävät vakavasti sairastuneen lapsen psykososiaalisessa tuessa liittyvät kriisin jatkohoitoon, perheen sisarusten tukeen ja perheen vuorovaikutuksen tukeen sekä parisuhteen kriiseihin, joihin perheneuvolla on erityistä osaamista. Perheneuvoloissa tarvitaan vaativaa osaamista kuoleman kohtaamisesta perheen ja omaisten jatkohoidossa.

[Kokonaisvaltaisen psykososiaalisen tuen kehittäminen](#)

Vakavasti sairastuneen lapsen monitoimijaisessa arvioinnissa, suunnitelmassa ja työskentelyssä on huomioitava lapsen lisäksi vanhempien ja sisarusten tarpeet. Oleellista perheen kannalta on riittävä arjen tuki sekä tuen ja hoidon koordinoituvastuun määrittäminen. Ammattilaisten osalta keskeistä on tiedonkulun varmistaminen ja siirtymä järjestelmä- ja palvelukeskeisyydestä kokonaisvaltaiseen ja perhekeskeiseen tukeen.

1. Mitä on opittu, hyvät seikat

- Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen suunnitelmassa pitää huomioida potilaan lisäksi molemmat vanhemmat ja sisarukset
- Keskeistä on sosiaali- ja terveydenhuollon yhteinen monitoimijainen arviointi ja suunnitelma
- Sosiaalihuoltolain mukaisen yhteydenoton käyttö avaa mahdollisuudet yhteistyöhön
- Arvioinnin ja suunnitelma teossa, erityisesti sosiaalihuoltolain mukaisessa arvioinnissa, on tärkeää toteuttaa arviointi sairaalassa toimivan monitoimijaisen tiimin kanssa yhdessä, jo kattunutta tietoa hyödyntäen
- Perheen psykososiaalisen tuen tarve jatkuu tai mahdollisesti kasvaa erikoissairaanhoidon päättymisen jälkeen. Jatkotukeen sopiva taho voi olla esimerkiksi perheneuvola
- sairaalapappi tarjoaa tukea vakaumuksesta riippumatta

2. Juurruttamisen ja jatkokehittämisen suunnitelmat, omalla alueella eteenpäin vieminen

- Toimintamallia kokeillaan Helsingin kaupungin kanssa ja kokeiluun liittyvät ydintoimijat on koottu
- Mallin käyttöönottamiseksi tarvitaan kehittämistyötä erityisesti sektorirajat ylittävään perheen psykososiaalisen tuen **suunnitelman** tekemiseen. Nykyiset tietojärjestelmät eivät mahdollista perhekokonaisuuden suunnitelmia.
- Tarvitaan vammais-, terveydenhuollon- ja sosiaalihuollon sosiaalityön osaamisen ja tiedon jakamista, tavoitteena psykososiaalisen tuen sosiaalityön tarkistuslistan teko.
- Seurakunnan tuki ja sopeutumisvalmennukset tulee linkittää psykososiaalisen tuen kokonaisuuteen.

3. Mitä on yleistettävissä, vietävissä muuallekin

- Vakavasti sairaan lapsen ja perheen psykososiaalinen tuki ja hoito pitää suunnitella ja toteuttaa kokonaisuutena sosiaali- ja terveydenhuollon sekä sivistystoimen yhteistyönä
- Perheiden arjen sujumiselle on tärkeää, että järjestetään konkreettiset tukitoimet (sisältäen kotiavun ja taloudellisen tuen) sekä nimetään koordinoiva vastuhenkilö
- Erikoissairaanhoidon sosiaalityön erityisosaamista pitää hyödyntää vakavasti sairaan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen kokonaisuudessa

Leena Männistö

kehittämissuunnittelija

PKS LAPE, Erityis- ja vaativataso, terveydenhuolto