

NUKU-HANKE

**Nuorten ryhmäpainotteisen kuntoutuksen kehittämishanke
2011-2013: pilottivaiheen arviointitutkimuksen loppuraportti**

**Annamari Tuulio-Henriksson
Tutkimusprofessori
Kelan tutkimusosasto
Maaliskuu 2015**

Alkusanat

NUKU-hankkeen pilottivaihe vuosina 2011-2013 oli osa Kelan lasten ja nuorten kuntoutuksen kehittämishankkeiden kokonaisuutta. NUKU-kuntoutus oli tarkoitettu neuropsykiatrisista häiriöistä kärsiville 13-15 vuotiaille nuorille. Ryhmäpainotteinen kuntoutus oli suunniteltu kestoltaan joko lyhyeksi (vuoden kesto) ja pitkäksi (1½ vuotta kestävä) kuntoutusmalliksi. Pilottivaiheeseen alussa mukaan tulleista kahdesta palveluntuottajista toinen ei päässyt aloittamaan kursseja rekrytointiongelmien vuoksi, ja siksi vain yksi palveluntuottaja toteutti kursseja. Kursseja toteutettiin yhteensä kolme, joista yksi oli muita pidempi.

Nuoria oli vaikea saada sitoutumaan kuntoutukseen, ja siksi tämä raportti kertoo vain vaivallisesti kuntoutukseen liitetyn arviointitutkimuksen tuloksista. NUKU-pilotin avulla saatiin jonkin verran tietoa 13-15 -vuotiaiden nuorten kuntoutukselle asettamista toiveista ja niiden osittaisesta saavuttamisesta. Huoltajilta kerätty kyselyaineisto toi esiin myös perheiden kuntoutustoiveita ja tietoa niiden toteutumisesta. Tämä raportti ei edusta tieteellistä tutkimusta, vaan pyrkii vain kuvailevalla tasolla listamaan niitä asioita, joista kyselylomakkeiden avulla saatiin tietoa. Mitään johtopäätöksiä ei tämän raportin perusteella voida siis vetää.

Kelan NUKU-pilotti saavutti kuitenkin hyvin sille asetetut kohderyhmäkriteerit: kaikilla kuntoutuksen aloittaneilla nuorilla oli jokin neuropsykiatrisen häiriön. Pilotista saatiin myös se tieto, että tälle ikä- ja kohderyhmälle suunnattava kuntoutus on vaativaa ja edellyttää sitä toteuttavilta paljon, jotta kuntoutujat saadaan pysymään kuntoutuksessa. Todennäköisesti jatkossa olisi myös suunnattava kuntoutuskäyntejä nuoren omaan arkeen, sillä palveluntuottajan tiloihin näytti olevan vaikeaa tulla paikalle. Koska Kelan 5-12 -vuotiaille lapsille suunnattu vastaava LAKU-kehittämishanke sisältää tämän elementin, siitä saadaan tietoa arkeen suuntautuvan kuntoutuksen toivuudesta neuropsykiatrisilla lapsikuntoutujilla ja heidän perheillään. Tuloksia LAKU-kuntoutuksesta tullaan saamaan lähivuosina. Tulevina vuosina saadaan tietoa myös Kelan Oma väylä -hankkeesta, joka on kohdistettu samaa kohderyhmää edustaville 18-35 -vuotiaille nuorille aikuisille.

Väliin jäävälle NUKU-ikäryhmälle, joka on todennäköisesti hyvä laajentaa koskemaan 13-17 -vuotiaita, on myös tarpeen kehittää kuntoutusmallia. Ehkä jotkin tässä raportissa esiin tuodut näkökohdat voivat olla hyödyksi tässä kehittämistyössä.

Kiitän nuoria ja perheitä, jotka vastasivat kuntoutuksen arviointitutkimuksen kyselyihin. Kiitos myös kuntoutuksen toteuttaneelle palveluntuottajalle ja erityisesti ammattitaitoisille työparien jäsenille.

Helsingissä 19.3.2015

Annamari Tuulio-Henriksson

Nuorten ryhmäpainotteisen kuntoutuksen kehittämishanke 2011-2013: pilottivaiheen arviointitutkimuksen loppuraportti

Sisältö

1. Neuropsykiatriset häiriöt	3
2. NUKU-kehittämishanke ja sen toimijat	4
3. NUKU-hankkeen pilottivaihe	4
4. NUKU-hankkeen pilottivaiheen arviointitutkimus	5
4.1 Tutkimuksen tavoitteet ja täsmennetyt tutkimuskysymykset	5
4.2 Arviointitutkimuksen kyselylomakkeet ja niiden täyttämisaikakohdat	6
4.2.1 Nuoret	6
4.2.2 Huoltajat	6
4.2.3 <i>Palveluntuottajat</i>	7
5. Tutkimusryhmä	7
6. Eettiset näkökohdat	7
7. Tulokset	8
7.1. NUKU-kuntoutuksen arviointitutkimuksen aineisto	9
7.2. Kuntoutukseen osallistuneiden nuorten diagnoosit	10
7.3. Tuloksia nuorten kyselyistä	11
7.3.1 <i>Koulunkäynti, kaverisuhteet, itsetunto ja psyykinen oireilu</i>	11
7.3.2 <i>Nuorten toiveita kuntoutuksesta</i>	12
7.3.3 <i>Nuorten kokemuksia kuntoutuksesta</i>	12
7.3.4 <i>Kokonaisen kurssin käyneiden kokemuksia lyhyesti</i>	13
7.4 Huoltajien vastauksia	13
7.4.1 <i>Aiemmat kuntoutukset</i>	13
7.4.2 <i>Koulunkäynti huoltajien arvioimana</i>	14
7.4.3 <i>Huoltajien arvio nuoren voinnista ja huolenaiheet</i>	14
7.4.3 <i>Huoltajien toiveita kuntoutuksesta</i>	14
7.4.5 <i>Kuntoutuksen tavoitteiden saavuttaminen huoltajien arvioimana</i>	15
7.5. Tuloksia palveluntuottajan työpareille lähetetyistä kyselyistä	16
8. Pohdinta	19
9. Kirjallisuutta	20

1. Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykiatristen häiriöiden kirjo on laaja, ja tiukkojen rajojen vetäminen psykiatristen, neurologisten ja neuropsykiatristen häiriöiden välille on hankalaa. Klassisiin lapsuudessa diagnosoitaviin neuropsykiatrisiin häiriöihin kuuluvat mm. hyperkineettisiin häiriöihin kuuluva aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD), autismin kirjoon kuuluva Aspergerin oireyhtymä (AS) ja Touretten oireyhtymä. Näihin häiriöihin liittyy monenlaisia psykososiaalisen sopeutumisen ongelmia sekä kotona, koulussa että toveripiirissä. ADHD:n keskeiset oireet ovat keskittymisen vaikeudet, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. Aspergerin oireyhtymään kuuluu merkittäviä sosiaalisia ja kommunikation häiriöitä, vaikeutta toisten tunteiden tunnistamisessa ja empatian kokemisessa. AS-nuorilla on myös usein muita mielenterveyden häiriöitä, erityisesti ahdistuneisuutta, pakko-oireisen häiriön oireita sekä masennusta (Donoghue ym. 2011) Myös muihin neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy oppimisen erityisvaikeuksia ja kielellisiä häiriöitä, ja myös muu samanaikainen psyykinen oireilu on tavallista. On arvioitu, että jopa 90%:lla ADHD-potilaista on jokin psykiatrinen liitännäissairaus (Kunwar ym. 2007; Penttilä ym. 2011).

Lapsuudessa tunnistamatta jääneen tai puutteellisesti hoidetun lievänkin neuropsykiatristen häiriön ennuste voi olla huono. Myös masennuksen ja muiden psykiatristen liitännäisoireiden riski voi silloin lisääntyä, ja seurauksena voi olla useiden psykososiaalisten ongelmien kasautuminen ja syrjäytymiskehitys. Monet AS-henkilöt ovat itse varsin tietoisia eristäytyneisyydestään ja usein myös onnettomia sosiaalisten yhteyksien puuttumisesta (Attwood ym. 2000). He myös kokevat usein tulevansa jätetyksi ryhmän ulkopuolelle. Monet heistä ovat kokeneet kiusaamista ja jopa fyysistä vihamielisyyttä (White ym. 2010). Suurempi ongelma kuin kiinnostuksen puute muiden kanssa olemisesta on AS-henkilöiden sosiaalisten taitojen puuttuminen. Ryhmäinterventiosta on jo maailmalla osoitettu olevan hyötyä neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien nuorten sosiaalisten taitojen kehittymiselle (White ym. 2010). Taitojen oppimisen kautta myös motivaatio sosiaalisten yhteyksien rakentamiseen ja ylläpitämiseen kasvaa.

Nuoren psyykinen oireilu koskettaa aina koko perhettä. Neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivän nuoren perhe usein etsii ja myös tarvitsee tukea selviytyäkseen arjessa ja pystyäkseen edistämään nuoren kasvua. Nuoren tilanteen muuttuminen edellyttää useimmiten muutoksia koko perheen arjen valintoihin. Myös koko muu nuoren arkeen liittyvä ympäristö, erityisesti koulu, joutuu ottamaan huomioon neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren erityistarpeet.

2. NUKU-kehittämishanke ja sen toimijat

Nuorten ryhmäpainotteisen kuntoutuksen kehittämishankkeen (NUKU-hanke) avulla oli tarkoitus kehittää ja löytää Kelan vakiintuneeseen toimintaan sopivia kuntoutusmalleja neuropsykiatrisista häiriöistä kärsiville yläasteikäisille 13-15 -vuotiaille nuorille. Yleisenä tavoitteena oli kuntoutujan kasvun ja kehityksen turvaaminen, toiminta- ja/tai opiskelukyvyn ylläpito ja parantaminen sekä arjen sujumisen ja kaverisuhteissa pärjäämisen tukeminen. Kuntoutuksen avulla pyrittiin vahvistamaan nuoren sosiaalisia taitoja, kohentamaan itsetuntemusta ja auttamaan selviämään neuropsykiatrisen ongelman kanssa arjessa ja koulunkäynnissä. Sosiaalisten taitojen oppimisen avulla pyrittiin vähentämään häiriöstä mahdollisesti aiheutuvaa muista eristäytymistä.

NUKU-kehittämishankkeen toimijoita ovat kuntoutujat, heidän vanhempansa, kuntoutusta toteuttavat palveluntuottajat sekä mahdollisesti muut nuoren tilanteen kannalta keskeiset toimijat kuten koulu, kouluterveydenhuolto ja/tai koulun oppilashuolto. Koulun tukitoimet olivat kuntoutuksen aikana tarpeen, sillä tavoitteena oli, että nuori voi työskennellä ja opiskella omassa koulussaan kehittämishankkeen aikana. Tärkeänä toimijana oli myös lähettävä taho, joka voi samanaikaisesti olla hoitava taho. Tässä hankkeessa tämä toimija oli erikoissairaanhoidon tai nuoriso- tai perheneuvolan lääkäri, joka oli yhdessä muun työryhmän kanssa perehtynyt kuntoutujan ja hänen perheensä tilanteeseen. Hoitovastuu oli koko hankkeen ajan hoitavalla taholla, jonka vastuulla oli myös arvioida tarvitseeko kuntoutuja kuntoutuskurssin aikana muuta apua. Kansaneläkelaitos suunnitteli ja käynnisti kehittämishankkeen ja vastasi hankkeen kustannuksista.

Nuoren psykososiaalisen kehityksen keskeinen tekijä on hänen ja vanhempien tai muiden hänen elämästään huolehtivien aikuisten välinen vuorovaikutussuhde. NUKU-hankkeen tarkoituksena oli myös tukea perhettä. Hankkeessa perheeseen laskettiin kuuluvaksi nuoren vanhemmat, nuoren kasvatukseen osallistuvat muut aikuiset (äiti- tai isäpuoli, isovanhemmat), muualla asuvat nuorta tapaavat ja hänen kasvatukseensa osallistuvat vanhemmat, pitkäaikaiseen sijoitukseen sitoutuneet sijaisvanhemmat tai muu lapsen kasvatuksesta ja arjesta vastuun ottava aikuinen.

3. NUKU-hankkeen pilottivaihe

NUKU-kehittämishanke aloitettiin vuonna 2011 pilottivaiheella. Sen tarkoituksena oli kehittää ryhmäpainotteista kuntoutusmallia ja arvioida sen toteutumista 13-15-vuotiailla nuorilla, joilla on neuropsykiatrisen häiriö. Pilottivaiheen toteutukseen valittiin alun perin kaksi palveluntuottajaa, Helsingissä Neuro-Mental ja Seinäjoella Villa Omena. Kuntoutujia rekrytoitaessa ilmeni kuitenkin, että Seinäjoella oli samanaikaisesti käynnissä vastaavaa kuntoutustoimintaa niin paljon, ettei Villa Omenalle riittä-

nyt kuntoutujia. Kelan kanssa tehty sopimus jouduttiin purkamaan, ja pilottihankkeen ainoaksi palveluntuottajaksi jäi NeuroMental Helsingissä. NeuroMental sai tehtäväkseen järjestää kolme kuntoutuskurssia, joista ensimmäinen toteutettiin pitkän mallin mukaan noin 1,5 vuotta kestäväenä ja kaksi noin 13-14 kuukautta kestäneinä kursseina. Kullekin kurssille oli tavoitteena rekrytoida 12 nuorta kuntoutujaa, joilla oli todettu neuropsykiatrinen häiriö ja mahdollisesti muita samanaikaisia psykiatrisia häiriöitä. Malliin kuuluivat myös huoltajille järjestettävät tapaamiset sekä yhdessä nuoren kanssa että omina ryhmämuotoisina käyntikertoina. Nuoren käyntikerroista osa oli tarkoitus toteuttaa vanhempien ja koulun tai lähettävän tason edustajien yhteistapaamisina. Kuntoutuksen valitulla nuorella neuropsykiatristen häiriöiden oli todettu vaikeuttavan selvästi toimimista kotona, koulussa ja muissa arjen ympäristöissä. Kuntoutuskurssille valituilla ei saanut olla kriisivaiheen hoito kesken, akuutteja päihdeongelmia eikä käynnissä olevaa lastensuojelullista akuuttivaihetta.

4. NUKU-hankkeen pilottivaiheen arviointitutkimus

4.1 Tutkimuksen tavoitteet ja täsmennetyt tutkimuskysymykset

Kehittämishankkeen pilottivaiheeseen suunniteltiin Kelan tutkimusosastolla arviointitutkimus, jonka tarkoituksena oli arvioida ryhmämuotoisen kuntoutusmallin toimivuutta ja vaikuttavuutta nuorten neuropsykiatrisissa häiriöissä. Arviointitutkimuksen tavoitteena oli selvittää, tapahtuiko nuoren yleisessä elämänhallinnassa ja oireilussa muutosta kuntoutuksen aikana ja millaista tukea perheet kuntoutuksesta saivat. Pilottitutkimukseen ei kuulunut erillistä kuntoutuksen palveluprosessien kulkua ja toimivuutta selvittävää osatutkimusta.

Tutkimuksen täsmennetyt tutkimuskysymykset olivat nuoria koskien seuraavat:

1. Millaisia kuntoutujia NUKU-kuntoutukseen osallistui (ikä, sukupuoli, koululuokka, diagnoosi, perheen rakenne, oliko aikaisempia kuntoutuksia)
2. Miten kuntoutujien koulunkäynti, kaverisuhteet, itsetunto ja psyykinen oireilu kehittyivät kuntoutuksen aikana?
3. Millaisia toiveita ja tavoitteita kuntoutujilla oli kuntoutukseen tullessaan?
4. Miten kuntoutus oli auttanut kuntoutujaa ja miten tavoitteet saavutettiin?

Tutkimuksen huoltajia koskevat tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millaista kuntoutusta nuoret olivat saaneet aiemmin?
2. Millainen oli huoltajien näkemys nuorten koulunkäynnistä kuntoutuksen alussa ja lopussa?
3. Millainen oli huoltajien näkemys nuoren kotielämästä ja elintavoista kuntoutuksen alussa ja lopussa?
4. Mitkä asiat aiheuttivat huolta perheessä?

5. Miten kuntoutujan psyykinen oireilu kehittyi huoltajien arvioimana kuntoutuksen kuluessa?
6. Millainen oli huoltajien oma vointi kuntoutuksen alussa ja lopussa?
7. Millaisia tarpeita ja tavoitteita kuntoutukselle huoltajilla oli kuntoutuksen alkaessa?
8. Miten tavoitteet saavutettiin?

4.2. Arviointitutkimuksen kyselylomakkeet ja niiden täyttämisaikakohdat

4.2.1 Nuoret

Arviointitutkimuksen kyselylomakkeet annettiin kuntoutuksen eri vaiheissa nuorten itsensä ja heidän vanhempiansa/huoltajiensa täytettäväksi kuntoutuksen kuluessa. Kuntoutujien oli tarkoitus täyttää lomake kolme kertaa: kuntoutuksen alussa ensimmäisellä vanhempien kanssa yhdessä toteutettavalla käynnillä, ryhmäkuntoutusvaiheen päättyessä noin puolen vuoden kohdalla ja kuntoutuksen päättyessä. Kuntoutujan lomake oli laadittu sellaiseksi, että sen täyttämiseen kuluu korkeintaan puoli tuntia. Koska tutkimuksen aineistoon odotettiin kuuluvan monenlaisista neuropsykiatrisista häiriöistä kärsiviä nuoria, joilla lisäksi voi olla muuta samanaikaista psyykkistä oireilua, tutkimukseen valittujen menetelmien tuli olla sopivia myös vaikeammin oireileville. Pilottitutkimuksessa ei toteutettu muunlaisia nuoria koskevia aineistonkeruita, esimerkiksi fokusryhmähaastatteluja.

Kuntoutujan ensimmäinen lomake sisälsi kysymyksiä nuoren koulunkäynnistä, arjessa selviytymisestä, kaveripiirissä toimimisesta, voinnista, itsetunnosta ja oireilusta. Kysely oli osittain samansisältöinen kuin aiemmin toteutetun Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeessa käytetty lomake (Linnakangas ym. 2010). Kyselyn lopussa kysyttiin avokysymyksillä toiveita ja odotuksia kuntoutuksesta.

Toinen kysely sisälsi pääosin samoja kysymyksiä kuin ensimmäinen. Kysely toteutettiin varsinaisen ryhmäkuntoutusvaiheen päättyessä, joten lomakkeessa oli myös kysymyksiä nuoren kuntoutuksesta saamista kokemuksista ja sen onnistumisesta hänen kohdallaan. Myös kolmas kysely toisti aiempien kyselyiden peruskysymykset, mutta kuntoutusta koskevat kysymykset oli muokattu kuntoutuksen loppuvaiheeseen sopiviksi.

4.2.2 Huoltajat

Huoltajat täyttivät ensimmäisen kyselylomakkeen kuntoutuksen alussa samalla käyntikerralla, jolla kuntoutuja täytti ensimmäisen kyselylomakkeensa, ja toisen kyselylomakkeen seurantavaiheen tapaamisessa. Kysymykset olivat osittain samoja kuin nuo-

relle annetussa kyselyssä, mutta ne oli muokattu huoltajan näkökulmaan. Loppuvaiheen kysely sisälsi useita kysymyksiä siitä, miten huoltajat olivat kokeneet kuntoutuksen hyödyttävän nuortaan ja koko perhettä.

Palveluntuottajat sitoutuivat arviointitutkimuksen toteuttamiseen. Tutkija perehdytti palveluntuottajat tutkimuksen kulkuun, menetelmien käyttöön, tutkimusaineiston kyselyihin ja niiden lähettämisprotokollaan ennen hankkeen aloittamista ja antoi lisätietoja kuntoutuksen kuluessa. Palveluntuottajien vastuulla oli myös huolehtia siitä, että kuntoutujille, heidän huoltajilleen ja lähettäville/hoitaville tahoille suunnatut kyselyt täytettiin ja toimitettiin asianmukaisesti Kelan tutkimusosastolle.

7

4.2.3 Palveluntuottajat

Palveluntuottajan edustajat vastasivat kuntoutuksen alkaessa kysymyksiin rekrytointin onnistumisesta ja sen päättyessä kuntoutusprosessin kulusta ja toimivuudesta.

5. Tutkimusryhmä

Arviointitutkimuksen suunnitteli ja johti Kelan tutkimusosaston mielenterveyskuntoutuksen tutkimuksesta vastaava tutkija, tutkimusprofessori Annamari Tuulio-Henriksson. Tutkimuksen alkuvaiheessa tutkimusryhmään kuuluivat kuntoutuksen tutkimusryhmän päällikkö tutkimusprofessori Ilona Autti-Rämö ja terveysosaston asiantuntijalääkäri Ville Pursiainen. Laajennettu asiantuntijaryhmä kokoontui ennen hankkeen ja arviointitutkimuksen käynnistymistä. Tämän loppuraportin on kirjoittanut ATH.

6. Eettiset näkökohdat

Arviointitutkimukselle haettiin ja saatiin Kelan eettisen toimikunnan puoltava lausunto ennen kuntoutuskurssien alkamista.

NUKU-hankkeen pilottia toteuttamaan valitulle palveluntuottajalle ja erityisesti kuntoutusta nuorten ja heidän huoltajiensa kanssa toteuttaville työpareille kerrottiin ennen kuntoutusprosessin alkua tutkimuksen kulusta, tarkoituksesta ja lomakkeista, ja annettiin ohjeet lomakkeiden täyttämiseen. Koska tutkimusta koskevan tiedotteen läpikäynti ja suostumuslomakkeen allekirjoituksen pyytäminen oli työparin jäsenen vastuulla, hänellä oli oltava riittävän yksityiskohtainen tieto tutkimuksesta, jotta hän voi kertoa siitä sekä nuorelle että hänen huoltajilleen ennen suostumuslomakkeiden allekirjoittamista. Palveluntuottajan edustaja vahvisti suostumuslomakkeessa omalla allekirjoituksellaan tiedotteen läpikäynnin.

Koska kyseessä oli alaikäisiä koskeva tutkimus, tutkimustiedotteiden ja suostumusasiakirjojen suhteen noudatettiin ohjeita, jotka on laadittu alaikäisiin kohdistuvia tutkimuksia varten (esim. HYKS-instituutti Oy/Finpedmed 2008). Näiden ohjeiden mukaisesti alle 17-vuotiaita koskevissa tutkimuksissa edellytetään sekä oma että huoltajan kirjallinen suostumus. Sekä nuorille että heidän huoltajilleen annettiin tutkimuksesta kirjallinen tiedote, joka käytiin läpi myös suullisesti molempien osapuolien kanssa. Tiedotteessa kuvattiin tutkimuksen kulku ja kerrottiin mitä tietoja sen aikana oli tarkoitus kerätä. Tiedotteesta selvisi myös tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja keskeyttämisen mahdollisuus. Suostumuslomakkeet annettiin allekirjoitettavaksi tiedotteen läpikäynnin jälkeen, ja kaikkien erillisten tutkimuksissa kerättävien tietojen osalta pyydettiin merkitsemään erillinen rasti joko kyllä tai ei -vaihtoehtoon. Nuori allekirjoitti oman suostumuslomakkeen, vanhempi/huoltaja allekirjoitti paitsi suostumuksensa nuoren osallistumiseen myös suostumuksen omasta osallistumisestaan tutkimukseen. Kaikki suostumuslomakkeet allekirjoitettiin kahtena kappaleena, toinen toimitettiin Kelan tutkimusosastolle talletettavaksi ja toinen annettiin asianomaiselle itselleen.

Kaikki tutkimuksessa kerättävä aineisto merkittiin numeroin siten, ettei tutkija voinut mistään vastauksesta tunnistaa vastaajaa. Nuorten ja vanhempien tutkimusnumerot synkronoitiin siten, että tietyistä perheistä saatu tieto voitiin yhdistää. Koodi vastaajan tunnusteen ja lomakkeiden välillä oli tiedossa palveluntuottajalla. Palveluntuottajat toimittivat kuntoutujien ja perheenjäsenten täyttämät ja suljettuihin kuoriin laitamat lomakkeet Kansaneläkelaitoksen tutkimusosastolle. Tutkimusnumeroin varustettu tunnisteeton aineisto on säilytetty tutkimusosastolla lukitussa kaapissa, ja se on ollut vain tämän raportin laatijan ja aineiston tallennuksesta huolehtineen tutkimusassistentin käytettävissä. Aineiston säilytyksessä ja sen hävityksessä noudatetaan Kelan tutkimusosaston käytäntöjä.

7. Tulokset

Pilottivaiheen arviointitutkimuksen tuloksia oli tarkoitus hyödyntää myöhemmin varsinaisen kehittämishankkeen suunnittelussa ja sen käynnistämisessä. Hankkeen osittainen vakava epäonnistuminen ja tutkimusaineiston puutteellisuus rajoittavat kerätyn tiedon hyödynnettävyyttä. Tässä tutkimuksen tulososassa tuloksia raportoidaan pelkästään kuvailevalla tasolla aineiston puutteellisuuden vuoksi. Mikäli pilottivaiheen jälkeen päädytään aloittamaan varsinainen hanke, siihen on tärkeää liittää uusi arviointitutkimus.

7.1 NUKU-kuntoutuksen arviointitutkimuksen aineisto

NUKU-hankkeen arviointitutkimukseen antoi suostumuksensa yhteensä 20 kuntoutujaa, joista yksi lomake jouduttiin kokonaan poistamaan aineistosta sen ollessa lähes kokonaan tyhjä. Tutkimuksen aloittaneita oli siten 19, joista neljä oli tyttöjä ja 15 poikaa. Kuntoutuksen aloittaneet olivat iältään keskimäärin 13,7 vuotiaita (vaihteluväli 12-15).

Taulukossa 1 esitetään nuorten tutkimukseen palautuneiden kyselylomakkeiden määrät. Kaikkiin kolmeen kyselyyn vastasi yhteensä kuusi kuntoutujaa, kaikki ensimmäiseltä kurssilta ja kaikki poikia. Kaikkiaan 16 kuntoutujalta on käytettävissä kyselytietoa alkuvaiheesta ja varsinaisen kuntoutusjakson päättymisen ajankohdalta, jolloin täytettiin tutkimuksen toinen kyselylomake. Nämä 16 nuorta muodostavat tämän raportin aineiston. Seurantakäynniltä, jolloin oli tarkoituksena täyttää tutkimuksen kolmas kyselylomake, tietoa on vain ensimmäisen kurssin kuudelta kuntoutujalta.

Taulukko 1. Nuorten palautuneet lomakkeet

	Tyttö	Poika	Yhteensä
Vain ensimmäinen lomake	2	1	3
Sekä ykkös-että kakkoslomake	2	8	10
Kaikki kolme lomaketta	0	6	6
Yhteensä	4	15	19

Kuntoutukseen tuli mukaan 32 huoltajaa, joista seitsemän nuoren molemmat huoltajat ja kolmen nuoren huoltajista toinen täyttivät molemmat huoltajille tarkoitetut lomakkeet (Taulukko 2). Yhteensä 17 huoltajaa täytti siis lomakkeen sekä kuntoutuksen alussa että seurantakäynnillä. Vain yhden lomakkeen täytti 15 kaikista huoltajista.

Taulukko 2. Huoltajien palautuneet lomakkeet

	I huoltaja	II huoltaja	Yhteensä
Vain ensimmäinen lomake	10	5	15
Molemmat lomakkeet*	10	7	17
Yhteensä	20	12	32

7.2. Kuntoutukseen osallistuneiden nuorten diagnoosit

Diagnoositieto kerättiin vanhempien ensimmäisestä kyselylomakkeesta. Nuorten diagnoosit jakautuivat taulukon 3 mukaisesti. Kaikilla kuntoutujilla oli joko AS- tai ADHD-diagnoosi. Samanaikaissairastavuutta oli paljon: yhteensä kuudella kuntoutujalla oli sekä ADHD että AS-diagnoosi, ja masennus- ja/tai ahdistuneisuushäiriöitä oli kuudella ja kielellisiä erityishäiriöitä viidellä. Yhdellä nuorista oli lievä kehitysvamma ja yhdellä monihäiriöisyyteen liittyi myös Touretten oireyhtymä.

Diagnostista jakaumaa tarkastellessa on otettava huomioon, että se perustuu kokonaan vanhempien antamaan tietoon.

Taulukko 3. Huoltajan ilmoittamat nuoren diagnoosit

Nuoret	Asperger	ADHD	Tourette	Lievä kehitysvamma	Erityishäiriö (esim. kielellinen)	Masennus	Ahdistuneisuus
1	x	x					
2	x				x		
3	x				x	x	
4	x						
5	x				x		
6	x	x	x		x		
7	x	x					
8	x	x					
9*		x					
10*		x					
11	x					x	
12	x	x				x	
13		x		x	x	x	x
14		x				x	x
15	x						
16	x						
17*	x	x					x
18	x						
19		x					

*Ei mukana aineistossa, josta alla raportoidaan

7.3. Tuloksia nuorten kyselyistä

7.3.1 Koulunkäynti, kaverisuhteet, itsetunto ja psyykkinen oireilu

Nuorelta kysyttiin kouluarvosanaa (4-10) siitä, miten hän arvioi itse pärjänneensä koulussa. Kuntoutuksen alkaessa pärjääminen sai arvosanan 7,5 (vaihteluväli 4-9) ja ryhmäkuntoutusjakson päättyessä arvosanan 8,1 (7-9). Kuntoutuksen alussa koulussa kävi mielellään 37% nuorta, sen päättyessä 40%, mutta molempina ajankohtina 20% ei käynyt koulua lähes koskaan mielellään. Vähintään yksi kaveri oli 60%:lla kuntoutuksen aloittaneista ja sen päättäneistä 75%:lla, ilman kaveria oli alussa 16% ja lopussa 12% nuorta. Koulukiusaamisen kokemus väheni hieman kuntoutuksen aikana. Joka toinen koki itsensä kiusatuksi kuntoutuksen alussa ja noin joka kolmas ryhmäjakson päättyessä. Myös toisten kiusaaminen väheni kuntoutuksen aikana (taulukko 4).

Taulukko 4. Koulukiusaaminen

	Kuntoutuksen alussa %			Ryhmäkuntoutuksen päättyessä %		
	Kyllä	Ei	Ei osaa sanoa	Kyllä	Ei	Ei osaa sanoa
Kiusataanko sinua koulussa	47	42	11	31	56	13
Kiusaatko itse toisia koulussa	32	63	5	19	81	0

Itsetuntoa arvioitiin Rosenbergin itsetuntokyselyllä. Kyselyssä vastattiin 10 kysymykseen, joihin voi antaa pisteitä 1-4. Kuntoutuksen alussa itsetuntoarvion keskiarvo oli 27,6 ja lopussa 29,6. Rosenbergin itsetuntopistemäärälle ei ole olemassa validoituja katkaisupisteitä, mutta pistemäärien 20-30 katsotaan yleisesti edustavan keskivahvaa ja siis kohtalaisen hyvää itsetuntoa. Tälle tasolle NUKU-kuntoutuksessa olleet sijoittivat oman arvionsa itsetunnostaan sekä kuntoutuksen alkaessa että ryhmäkuntoutuksen päättyessä.

Kuntoutujien masennusoireilua arvioitiin kahdella kysymyksellä, joita pidetään pätevinä tuomaan esiin masennustilan epäilyn (www.toimia.fi; Arroll B ym. 2003). Kysymykset ovat: ”Onko sinulla viime aikoina ollut sellaista vähintään kahden viikon jaksoa, jolloin olet tuntenut itsesi alakuloiseksi tai masentuneeksi?” ja ”Onko sinulla ollut viime aikoina sellaista vähintään kahden viikon jaksoa, jolloin et ole kyennyt naut-

timaan tavallisista päivittäisistä asioistasi?”. Lähes kolmasosa kuntoutujista koki tällaisia tunteita sekä kuntoutuksen alkaessa että ryhmäkuntoutusjakson päättyessä (taulukko 5). Masentunut mieliala oli joillakin jopa hieman lisääntynyt kuntoutuksen aikana.

Taulukko 5. Masennusoireilu ja koettu mieliala

	Kuntoutuksen alussa %		Ryhmäjakson päättyessä %	
	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei
Masentunut mieliala	28	72	31	69
Kyvyttömyys nauttia asioista	32	68	31	69

Kuntoutujat arvioivat lisäksi kokemaansa omaa oloa janalla, jossa 0 edusti oikein huonoa oloa ja 10 oikein hyvää oloa. Kuntoutuksen alussa keskiarvo oli 7,4 (vaihteluväli 3-10) ja lopussa 7,7 (vaihteluväli 4-10), joten suurta muutosta ei koetussa olossa tapahtunut.

7.3.2 Nuorten toiveita kuntoutuksesta

Nuoret arvioivat itse olevansa kuntoutuksessa ennen kaikkea saadakseen apua koulunkäyntiin ja asioihin, jotka tuntuivat vaikeilta. Jotkut nuoret ajattelivat, että kuntoutus voisi auttaa kodin ilmapiirin paranemisessa ja koulukavereiden kanssa pärjäämistä. Oman ajattelun muuttuminen valoisammaksi oli jollakin toiveena.

Kuntoutukselta toivottiin myös, että saisi kavereita. Jotkut toivoivat apua niihin asioihin, joissa oli vaikea toimia, keskittymisen paranemista, elämän myönteisemmin näkemistä ja parempaa itseluottamusta. Joidenkin nuorten oli vaikea kertoa toiveistaan.

7.3.3 Nuorten kokemuksia kuntoutuksesta

Kuntoutujat antoivat ryhmäkuntoutuksen päättyessä kuntoutukselle kouluarvosanan 7,9 (vaihteluväli 5-10). Yli 60% nuorista antoi vähintään arvosanan 8. Kysyttäessä kuntoutuksesta saatua apua, noin puolet kertoi saaneensa apua koulunkäyntiin, kaverisuhteisiin, arjen sujumiseen ja itsetuntemukseen, mutta kodin ihmissuhteet olivat kohenneet vain noin kolmanneksella (taulukko 6).

Taulukko 6. Kuntoutujien kokemuksia

Olen saanut apua kuntoutuksesta	Kyllä %	Ei %
- koulunkäyntiin	50	50
- kavereiden kanssa olemiseen	56	44
- kotiasioiden sujumiseen	56	44
- vanhempien ja sisarusten kanssa olemiseen	38	62
- itsetuntemuksen paranemiseen	47	53

Vertaistuen saaminen oli nuorille tärkeää. Lähes 70% ajatteli vertaistuen edistäneen kuntoutumista vähintään melko paljon. Kuntoutuskurssin sisältö ja ohjelma oli hyödyttänyt kuntoutumista vähintään melko paljon lähes kolmella neljästä. Hieman alle puolet nuorista piti kuntoutusta tarpeellisena ja hyvänä, ja joka neljännelle se oli ollut väsyttävä kokemus. Kuntoutuksen työskentelytavat olivat kuitenkin tuntuneet hyviltä lähes 80%:lla nuorista.

7.3.4 Kokonaisen kurssin käyneiden kokemuksia lyhyesti

Niistä ensimmäisen kurssin kuudesta kuntoutujasta, jotka täyttivät kyselylomakkeen vielä seurantakäynnilläkin, neljä arvioi kuntoutuksen auttaneen koulunkäynnissä, kavereiden kanssa olemisessa, kotiasioiden sujumisessa, vanhempien ja sisarusten välisissä suhteissa ja itsetuntemuksen kohenemisessa. Kuntoutuksen onnistumista arvioitaessa mielipiteet jakautuivat kahden ääripään väliin: ”One word: ei tarte parempaa” ja ”Arvosana: huono”.

7.4 Huoltajien vastauksia

Kuntoutuksen aloitusvaiheessa oli mukana nuorten lisäksi 32 huoltajaa, joista 21 äitiä ja 11 isää tai isäpuolta. Huoltajien keski-ikä oli 45,7 vuotta. Huoltajilta kerättiin kyselylomaketietoa kuntoutuksen alussa ja seurantakäynnin yhteydessä. Huoltajista yhteensä 17 vastasi sekä alkutilanteen että seurantakäynnin kyselyihin (taulukko 2).

7.4.1 Aiemmat kuntoutukset

Suurimmalla osalla kuntoutujista oli ollut jo ennen NUKU-kurssia monenlaista kuntoutusta. Sopeutumisvalmennuskursseilla oli saatu hyviä kokemuksia arjessa selviytymisessä. Monet nuorista olivat saaneet aiemmin toimintaterapiaa, jonka oli koettu parantaneen arjessa selviytymistä ja lisänneen omatoimisuutta. Jotkut huoltajat raportoivat myös perheneuvolakäyntejä, puheterapiajaksoja sekä psykoterapiaa. Eri-laisten ryhmämuotoisten kuntoutusten koettiin hyödyttäneen erityisesti sosiaalisuutta ja koulutyötä.

7.4.2 Koulunkäynti huoltajan arvioimana

Kuten nuoret, myös huoltajat arvioivat nuorten koulunkäyntiä kouluarvosananajanalla. Huoltajien arvio oli kuntoutuksen alussa 7,1 (vaihteluväli 5-9) ja seurantakäynnin yhteydessä 8,1 (vaihteluväli 7-9). Huoltajista 48% arvioi kuntoutuksen alkaessa nuoren käyvän koulua mielellään melkein aina, sen päättyessä vastaava luku oli 90%. Noin 70% oli sitä mieltä, että nuorta kiusataan koulussa. Huoltajia oli kuitenkin kuntoutuksen päättyessä mukana enää vähän yli puolet niistä, jotka olivat alussa mukana, joten tulokset voivat olla vinoutuneita.

7.4.3 Huoltajien arvio nuoren voinnista ja huolenaiheet

Kuntoutuksen alkaessa noin kolmasosa huoltajista arvioi nuoren vointiin liittyvän mäsennusta ja/tai ahdistuneisuutta. Yksinäisyys ja kaverisuhteiden puuttuminen tai niihin liittyvät ongelmat huolestuttivat monia huoltajia. Moni vanhemmista oli kuitenkin sitä mieltä, että nuori voi kuntoutukseen tullessaan tyydyttävästi. Kuntoutuksen päättyessä noin puolet niistä, jotka osallistuivat loppukyselyyn antoi varsin valoisia vastauksia nuoristaan. Tilanteen arvioitiin parantuneen, koulunkäynti tuntui sujuvan ja kaverisuhteita viriteltiin. Noin neljäsosa vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, ettei muutosta alkutilanteeseen verrattuna ollut juurikaan tapahtunut. Osa arvio tilanteiden vaihtelevan.

Lähes kaikki huoltajat raportoivat olevansa huolissaan erityisesti nuoren selviytymisestä elämässä, ja kolme neljästä koki olevansa rasittunut ja huolissaan omasta jaksamisestaan huoltajana. Noin 70% loppukyselyyn vastanneista koki saaneensa apua kuntoutuksesta näihin asioihin.

7.4.4 Huoltajien toiveita kuntoutuksesta

Huoltajien toiveita kuntoutukselta tuli avovastauksissa esille runsaasti. Toiveissa korostuivat nuoren sosiaalisten taitojen ja sosiaalisten tilanteiden hallinnan koheneminen, arjen hallinnan kehittyminen, koulunkäynnin tukeminen, itsetunnon ja itsetuntemuksen kasvu, tunteiden hallinnan paraneminen sekä tulevaisuuden suunnittelun mahdollistaminen. Nuorille toivottiin myös vertaistukea ryhmistä. Huoltajat toivoivat myös tukea vanhemmuuteen, lisää tietoa erityislapsen kasvatukseen, koulutusmahdollisuuksiin ja työllistymisvaihtoehtoihin. Monet huoltajat toivoivat myös nuorelle mahdollisuutta elämisen iloon.

7.4.5 Kuntoutuksen tavoitteiden saavuttaminen huoltajien arvioimana

Kuntoutuksen antia arvioitiin sekä nuoren että vanhempien saaman tuen kannalta. Noin puolet loppukyselyyn vastanneista huoltajista piti kuntoutusta melko onnistuneena, ja nuoren saama vertaistuki oli ollut tärkeää. Ryhmässä toimiminen ja pärjääminen ryhmässä antoivat nuorelle uskoa omiin kykyihin. Kaverin löytäminen ryhmästä hieno asia. Myös tiedollista ohjausta oli saatu, ja asioista oli opittu puhumaan niiden oikealla nimellä nuoren kanssa. Esimerkiksi käsitteistä terapia, erityinen, tuki, huoli, vastuu, tulevaisuus, avoimuus, malttaminen, itsestä huolehtiminen, kasvaminen, yksinäisyys, ajankäyttö ja kaveri oli puhuttu nuoren kanssa ja käsitteitä oli pohdittu rakentavasti. Nuori sai olla ikäistensä seurassa ohjatusti ja harjoitella sosiaalisia taitoja mukavan tekemisen ohessa. Jotkut huoltaja olivat sitä mieltä, että nuorten ryhmässä tehtäviä asioita ei oltu mietitty nuorten ikätasoisesti. Jotkin retket olisivat sopivammat alle 10-vuotiaille eikä yläkouluikäisille.

Erään perheen mielipiteen mukaan kyseessä oli turha kuntoutus. Ryhmän kokoonpano omituinen, mukana oli liian erilaisia nuoria. Ryhmän toiminta ei edistänyt mitään tavoitteita. Huoltajien ryhmä koettiin myös turhaksi ja sen toteutus ala-arvoiseksi. Monen mielestä huoltajien ryhmä tuntui jäävän kesken. Lisäksi ryhmän toiminta ja ohjelman sisältö olisi pitänyt olla paremmin suunniteltu. Huoltajien kokoontumisia olisi toivottu hajaannutettavaksi koko kuntoutusjaksolle. Keskusteluja ammattilaisen johdolla olisin kaivattu enemmän.

Huoltajat raportoivat myös tarpeistaan ja siitä tuesta, jota he kuntoutukselta hakivat. Taulukossa 7 on kuvattu kuntoutuksen aloittaneiden tarpeet ja niiden vanhempien saama tuki, jotka vastasivat kyselyyn myös seurantakäynnillä. Tarvittua tukea oli saatu kohtuullisesti, mutta monet olivat jääneet ilman tarvitsemaansa tukea.

Taulukko 7. Vanhempien tarvitsema ja saama tuki kuntoutuksesta

	Tukea tarvittiin % (n=30)	Tukea saatiin % (n=17)
Tukea nuoren tunnetilojen käsittelyyn	91	80
Tukea nuoren vahvuuksien tunnistamiseen	70	70
Tietoa nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	55	70
Keinoja tukea nuorta kaverisuhteissa	79	60
Opastusta nuoren tulevaisuuden suunnitteluun	94	70
Tukea jaksamaan vanhempana	73	60

Kuntoutuksen pituus oli melko sopiva, ja nuorten tapaamisia oli huoltajien mielestä riittävästi. Yhteistyötä koulun kanssa olisi toivottu, mutta se puuttui kuntoutuksesta lähes kokonaan.

Hieman yli puolet huoltajista oli saanut kuntoutusjakson aikana vähintään jonkin verran lisää tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä, ymmärrystä niihin liittyvistä oireista ja käyttäytymiseen vaikuttavista tekijöistä, mutta lähes yhtä suuri joukko ei kokenut saaneensa riittävästi lisää tällaista tietoa.

16

7.5 Tuloksia palveluntuottajan työpareille lähetetyistä kyselyistä

Kuntoutuksen työparit vastasivat kyselyihin kurssien alkaessa ja niiden päättyessä. Vastauksia saatiin työparin kaikilta neljältä jäseneltä (kahdelta nuorten kuntoutukselta huolehtineelta ja kahdelta vanhempienryhmien vetäjältä).

Alkukyselyn rekrytointia koskevien kysymysten perusteella palveluntuottaja oli huolehtinut kuntoutuksen markkinoinnista sekä paperi- että internetpohjaisten esitteiden avulla. Sähköpostiviestejä oli lähetetty mm. HUS:n lasten- ja nuorisopsykiatrian poliklinikoille ja neurologian poliklinikalle sekä Autismi- ja Aspergeryhdistykseen. Myös joillekin koulupsykologeille oli tiedotettu alkavista kursseista. Rekrytointia oli hankaloittanut mm. lääkäreiden vaihtuvuus ja lähetettävien tahojen ajoittainen aktiivisuuden puute. Puutteena pidettiin mm. koulukuraattorien jäämistä tiedottamisen ulkopuolelle.

Kuntoutujien esivalinnan ongelmana nähtiin se, että valintaa tehtiin pelkästään paperien perusteella ja mahdollisesti täydentäen tietoja puhelimitse lähetävältä taholta. Ryhmien muodostamista olisi helpottanut, jos palveluntuottaja olisi voinut järjestää perhetapaamisen, jonka perusteella olisi tehty vasta lopullinen päätös kuntoutukselta. Ryhmien muodostamista olisi myös helpottanut, jos lähetävä taho olisi paremmin liittännyt hakemukseensa diagnoosin ohella tietoja hakijan sosiaalisista ja psyykkisistä valmiuksista, tunteiden hallinnasta, toiminnanohjauksen pulmista ym. Tällöin ryhmien tukea olisi voitu suunnata paremmin kohdennettuihin ongelmiin.

Kuntoutuksen sujumista rekrytoinnista seurantajaksoon arvioitiin asteikolla 1 – 5 (erittäin huonosti - erittäin hyvin. Taulukossa 8 esitetään neljän vastaajan keskiarvo, joiden mukaan kuntoutus sujui työparien työskentelyn kannalta melko hyvin kaikkien osa-alueiden kohdalla.

Taulukko 8. Työparien arvio kuntoutuksen eri vaiheiden sujumisesta

	Keskiarvo
Rekrytointi	3,5
Ryhmän muodostaminen	4
Alkujakson toteutus	3
Ryhmämuotoisen jakson toteutus	3,5
Seurantajakson toteutus	4*

*Kahden vastaajan pisteiden keskiarvo. Kaksi vastasi ”en tiedä”.

Yhteistyötä kuntoutuksen toimijoiden kanssa kysyttiin taulukon 9 osa-alueilla, jotka arvioitiin asteikolla 1 – 5 (erittäin huonosti - erittäin hyvin. Työparit olivat melko tyytyväisiä yhteistyön sujumiseen.

Taulukko 9. Yhteistyö onnistuminen työparien mukaan

	Keskiarvo
Yhteistyö perheen kanssa	4
Yhteistyö hoitavan tahon kanssa	3
Yhteistyö koulun kanssa	3,5*
Kuntoutumista ja hoitoa tukevan tiedon välittäminen	3,25
Moniammatillisuuden toteutuminen	3,75
Työnjako, tehtävistä ja vastuista sopiminen	3,75

*Kahden vastaajan pisteiden keskiarvo. Kaksi vastasi ”en tiedä”.

Nuoren voinnin ja elämäntilanteen edistymistä arvioitiin asteikolla 1 – 5 (Ei lainkaan - Erittäin paljon) taulukon 10 kysymysten mukaisesti. Taulukossa esitetään kolmen vastaajan keskiarvot. Kuntoutuksen arvioitiin vaikuttaneen toimintakykyyn ja vointiin jossain määrin, mutta ei auttaneen sosiaalisen tukiverkoston luomisessa. Arjen selviytyminen oli hieman parantunut, ja nuorten itsetunto koheni kuntoutuksen aikana jonkin verran.

Taulukko 10. Työparien arviot nuoren voinnin kehityksestä

	Keskiarvo
Opiskelu- ja toimintakyvyn koheneminen	2,7
Psyykkisten oireiden väheneminen	2,7
Sosiaalisen tukiverkon rakentaminen	2
Itsetunnon kehittyminen	3,7
Voimavarojen hyvädyntäminen	3,3
Arjessa selviytymisen paraneminen	3,3

Nuorten kuntoutumista edistäneitä tekijöitä arvioitiin asteikolla 1 – 5 (Ei lainkaan - Erittäin paljon) taulukon 11 kysymysten mukaisesti. Taulukossa esitetään kolmen vastaajan keskiarvot. Työparin arvion mukaan kuntoutuksen ajankohta ei ollut kuntoutujan kannalta optimaalinen, mutta kurssin sisältö, ohjelma ja työskentelytavat olivat edistäneet melko hyvin kuntoutumista. Vertaistuen saaminen oli tärkeää kuntoutumisen kannalta.

Taulukko 11. Kuntoutusta edistäneitä tekijöitä työparien mukaan

	Keskiarvo
Kuntoutuskurssin rakenne	2,7
Kuntoutuskurssin sisältö ja ohjelma	3,7
Kuntoutuskurssin kesto	3
Kuntoutuskurssin ajankohta	2,3
Kuntoutuskurssin työskentelytavat	4
Verkostoyhteistyö	2,3
Vertaistuki	4,3

Vanhempien tapaamiskertoja koettiin olleen liian vähän. Joissakin tapauksissa hyötyä olisi ollut myös vanhempien yksilötapaamisista, joita ei järjestetty. Perheen voimavaroja oli hyödynnetty kuntoutuksessa vähintään jossain määrin, ja arjessa selviytymisen oli jonkin verran kohentunut. Vertaistuen arvioitiin olleen huoltajille tärkeää, mutta kuntoutus ei ollut kovin paljon edistänyt sosiaalisten tukiverkkojen vahvistumista (Taulukko 12).

Taulukko 12. Työparien arvio kuntoutuksen hyödyistä huoltajille

	Ei tai vain vähän	Jossain määrin	Paljon
Vanhempien sosiaalisen tukiverkon vahvistuminen	2	2	
Perheen voimavarojen hyödyntäminen kuntoutuksessa		2	2
Perheen arjessa selviytymisen edistyminen		2	2
Vertaistuen merkitys			4

Työparit esittivät kehittämissuhteita. Kuntoutukseen ohjaamisessa toivottiin parempaa arviointia erityisesti ryhmämuotoisen kuntoutuksen soveltavuudesta ja sen hyödyistä nuorelle. Kuntoutukselta toivottiin enemmän yksilöllisiä ja perhekohtaisia tapauksia ryhmätapaamisten ohelle. Vanhempien ryhmiä toivottiin lisättäväksi.

8. Pohdinta

19

Vaikka palveluita nuorten neuropsykiatristen häiriöiden hoitoon on saatavilla Suomessa (Lämsä ym., käsikirjoitus), nuorten neuropsykiatristen häiriöiden kuntoutuksen kehittämistoiminnalle on paljon tarvetta. Erityistä toivetta kliinisellä kentällä on näiden häiriöiden ryhmämuotoisen kuntoutuksen kehittämisestä (suullinen tiedonanto: neuropsykologi Sami Grönfors, HYKS Neuropsykiatrian poliklinikka). Neuropsykiatriin häiriöihin liittyy monenlaisia sosiaalisten taitojen ja arjen hallinnan ongelmia, ja sosiaalisten taitojen oppiminen kuntouttavissa ryhmätilanteissa on heille erityisen tärkeää (Koskentausta ym. 2013). Vertaisryhmässä opittujen taitojen avulla myös motivaatio sosiaalisten yhteyksien rakentamiseen ja ylläpitämiseen muussa ympäristössä kasvaa ja syrjäytymisen uhka vähenee.

Kelan NUKU-hankkeen arviointitutkimuksesta oli tarkoitus saada tietoa ryhmämuotoisen kuntoutuksen kehittämiseen 13-15 -vuotiaiden, monenlaisten kehityshaasteiden keskellä olevien erityisnuorten tarpeisiin. Kerättäväksi tarkoitettun tiedon määrä jäi valitettavan vähäiseksi. Toisaalta kehittämishankkeen osittainen epäonnistuminen kertoo ilmiön vaikeudesta ja siihen liittyvän kehittämistyön haasteista, joten tätä tietoa voidaan mahdollisesti käyttää hyväksi uusien hankkeiden suunnittelussa. Lisäksi alkuun vain kahden palveluntuottajan ja toisen vielä jäädessä pois vain yhden mukana olo hankkeen pilottivaiheessa osoittautui liian riskialttiiksi. Palveluntuottajan sisäiset ongelmat vaikuttivat erityisesti hankkeen loppuvaiheen epäonnistumiseen, vaikka kuntoutusta lähdettiin tekemään tosissaan, hyviin suunnitelmiin ja metodeihin perustuen. Ensimmäinen kurssi toteutuikin hyvin ammattitaitoisten työparien ja perheiden hyvän sitoutumisen ansiosta. Työskentelyssä mukana olleet ammattihenkilöt yrittivät parhaansa tilanteessa, jossa ilmeni perheistä riippumattomia työympäristöongelmia. Kuntoutuksen keskeyttäneet tai hyvin harvoin käyntikertoihin osallistuneet olleet nuoret eivät olleet eri syistä valmiita sitoutumaan kuntoutukseen tai heidän oireilunsa saattoi olla liian vakavaa ryhmämuotoiseen kuntoutukseen osallistumiseen. Toteutuneitakaan ryhmiä ei oltu saatu muodostettua riittävän homogeenisiksi, jolloin toiminta saattoi osasta nuoria olla liian vaativaa, osasta liian lapsellista.

Tämän raportin kaikki tulokset perustuvat siis osittain epäonnistuneen hankkeen puutteelliseen tietoon, eikä tutkimuskysymyksiin saatu luotettavia vastauksia. Kerättyäkin aineistoa voitiin hyödyntää vain puutteellisesti. Tulosten perusteella ei voida juurikaan vetää johtopäätöksiä. Kuitenkin tutkimuksessa mukana olleiden nuorten ja

huoltajien sinänsä rikkaat vastaukset kyselylomakkeiden avomuotoisiin kysymyksiin antavat sen viestin, että mukana olleista merkittävä osa koki myös hyötyneensä kuntoutukselta. Ryhmä oli tärkeä ympäristö vertaistuen saamiseen, ja erityisesti monet toiminnalliset tilanteet olivat tuntuneet nuorista mukavilta. Kuntoutuksessa ryhmäkäyntijakson loppuun asti käyneiden nuorten oma tuntuma oli, että kuntoutuksessa tehdyt asiat olivat tuntuneet hyviltä, ja kuntoutus oli jotenkin auttanut myös koulussa käymistä. Huoltajien toive siitä, että kuntoutus edistäisi nuorten sosiaalisia taitoja ja arjen hallintaa, toteutui jossain määrin kuntoutuksen ryhmäkäynnit loppuun käyneiden nuorten kohdalla.

Kuntoutukselta jäi pois ennen kurssin päättymistä suurin osa nuorista ja lähes puolet huoltajista ensimmäisen arviointikerran jälkeen. Syitä suureen keskeyttämisprosenttiin on monia, eikä niitä saada esille tässä selvityksessä. Valitettavaa on, että vain kuusi nuorta vastasi seurantakäynnin kyselylomakkeeseen. Raportin ”loppuvaiheen” tulokset ovat nuorten kohdalla eri ajankohdalta kuin vanhempien, jotka saapuivat paikalle seurantakäynnille ja vastasivat silloin kyselyyn koko kuntoutusprosessin päätyessä. Nuorten tulokset, joita tässä raportissa kuvataan, perustuvat ryhmäkäyntien loppumisen ajankohtana täytettyyn nuorten toiseen kyselyyn, jolloin kuntoutus oli vielä osin kesken. Siksi alku- ja ”loppu”tilanteissa saatujen vastausten vertailuun on suhtauduttava hyvin varauksellisesti. Tulokset kertovat vain siitä osasta perheitä, joiden edes osittainen sitoutuminen kuntoutukseen oli mahdollista. Paljon tietoa jäi saamatta niiltä perheiltä, jotka olisivat todennäköisesti olleet vielä vahvemman tuen tarpeessa.

9. Kirjallisuutta

Arroll B, Khin N, Kerse N. Screening for depression in primary care with two verbally asked questions: cross sectional study. *BMJ* 2003; 327:1144-1146.

Attwood T. Strategies for improving the social interaction of children with Asperger Syndrome. *Autism* 2000;4:85-100.

Donoghue K, Stallard P, Kucia J. The clinical practice of cognitive behavioural therapy for children and young people with a diagnosis of Asperger's syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2011;16:89-102.

Koskentausta T, Sauna-aho O, Varkila-Saukkola L. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen Lääkärilehti* 2013; 68:587-592.

Kunwar A, Dewan M, Faraone SV. Treating common psychiatric disorders associated with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Opinion in Pharmacotherapy* 2007;8:555-562.

Linnakangas R, Lehtoranta P, Järvikoski A, Suikkanen A. Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109, Kelan tutkimusosasto, Helsinki 2010.

Lämsä R, Santalahti P, Haravuori H, Pentinmikko A, Tuulio-Henriksson A, Huurre T, Marttunen M. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Käsikirjoitus.

Penttilä J, Rintahaka P, Kaltiala-Heino R. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön merkitys lapsen ja nuoren tulevaisuudelle. *Duodecim* 2011;127:1433-1439.

Sourander A, Aronen E. Lastenpsykiatria. Teoksessa Lönnqvist J, Henriksson M, Marttunen M, Partonen T. (Toim.) *Psykiatria*. Duodecim, 2014.

White S, Koenig K, Scahill L. Group social skills instruction for adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2010;25:209-219.

www.toimia.fi. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto.