



Lasten neurologisten kehitysongelmien hoidonporrastus Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirissä

Päiväys 18.12.2015

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin ky. • 13530 Hämeenlinna • Puh. 03 6291

Hämeenlinnan yksikkö
Ahvenistontie 20
13530 HÄMEENLINNA
vaihde 03 6291

Riihimäen yksikkö
Kontiontie 77, 11120 RIIHIMÄKI
PL 140, 11101 RIIHIMÄKI
vaihde 019 744 51

Sinua kuunnellen.....

Sisällys

1	Tavoitteet.....	3
2	Kohderyhmä	3
3	Määritelmät ja diagnoosit	3
4	Yleistä lasten neurologisista kehitysongelmista.....	4
5	Yleistä lasten neurologisten kehitysongelmien kuntoutuksesta	4
6	Perustason (perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen) tehtävät	6
7	Aiheet erikoissairaanhoidon lähettämiseen	8
8	Lähetteessä tarvittavat tiedot	9
9	Erikoissairaanhoidon tehtävät	10
10	Erikoissairaanhoidon palaute perustasolle	10
11	Jatkoseuranta perustasolla	11
12	Yhteenveto ja kehittämissuhteita.....	11
13	Hoitoketjun päivitys.....	12
14	Liitteet.....	12
15	Kirjallisuutta.....	13
16	Työryhmä	14

Lasten neurologisten kehitysongelmien hoidonporrastus

1 Tavoitteet

- a) Lasten neurologisten kehitysongelmien tunnistamisen, diagnosoinnin, hoidon ja kuntoutuksen työnjaon selkiyttäminen.
- b) Moniammatillisen yhteistyön kehittäminen perustasolla, erikoissairaanhoidossa, sosiaalitoimessa, koulutoimessa, erityishuollossa ja näiden toimijoiden välillä.
- c) Tarpeenmukaisten ja oikein ajoitettujen lapsen kehitystä tukevien tukitoimien mahdollistaminen ja negatiivisten seurannaisvaikutusten ennaltaehkäiseminen.

2 Kohderyhmä

Hoitoketju on tarkoitettu kaikkien lasten ja nuorten kanssa toimivien henkilöiden ja tahojen, kuten perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalityön, perheneuvoloiden, päivähoidon, oppilashuollon ja opetuksen henkilöstön sekä perheiden käyttöön.

3 Määritelmät ja diagnoosit

F70-F79	Älyllinen kehitysvammaisuus
F80	Puheen ja kielen kehityshäiriöt
F81	Oppimiskyvyn häiriöt
F82	Motoriikan kehityshäiriö (motoriikan kömpelyys)
F83	Monimuotoiset kehitysvaikeudet (useamman eri osa-alueen kehitysongelmat)
F84	Laaja-alaiset kehitysvaikeudet (autismikirjon häiriöt)
F90	Hyperkineettiset häiriöt (ADHD)
F98.8	Tarkkaavuushäiriö ilman ylivilkkautta (ADD)

Aikaisemmin on julkaistu Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju (päivitetty 2011) sekä Keskittymättömän lapsen ja nuoren hoitoketju (päivitetty 2013). Tämän hoidonporrastus-ohjeen on tarkoitus täydentää aiemmin julkaistuja hoitoketjuja. Tässä hoidonporrastus-ohjeessa huomioidaan lasten neurologiset kehityshäiriöt laajempina kokonaisuutena, koska usein samalla lapsella on useampia kehitysongelmia, ja alkuvaiheessa erotusdiagnoosiin tekeminen on usein vaikeaa.

Tässä hoidonporrastus-ohjeessa ei oteta kantaa lasten liikuntavammojen (cp-vamman) hoitoon, eikä lasten psyykkisten ongelmien hoitoon.

4 Yleistä lasten neurologisista kehitysongelmista

- Suurin osa lasten neurologisista kehitysongelmista johtuu ihmisten yksilöllisten ominaisuuksien vaihtelusta. Vain harvoin syyksi paljastuu mitään sairautta.
- Lasten neurologiset kehitysongelmat ovat varsin tavallisia, niitä esiintyy noin 20 %:lla lapsista eri vaikeusasteisina.
- Läheskään kaikki nämä lapset eivät tarvitse terveydenhuollon tekemää diagnoosia. Suurimmalle osalle riittää päivähoidon ja koulun tukitoimet kehityksen tukemiseksi. Osa perheistä hyötyy myös sosiaalitoimen perhetyöstä.
- Joskus diagnoosin tekemisestä ja terveydenhuollon järjestämisestä kuntoutuksesta on hyötyä, jos päivähoidon ja koulun sekä sosiaalityön tukitoimet eivät ole riittäviä.
- Terveydenhuollon toimenpiteillä ei voida koskaan korvata päivähoiton ja koulun tukitoimia, eikä myöskään sosiaalipuolen perhetyötä.
- Usein samalla lapsella todetaan ongelmia useammalla kuin yhdellä kehityksen eri osa-alueista.
- Kehitysongelmallisella lapsella saattaa olla lisäksi myös käytöshäiriöitä tai psyykkisiä ongelmia.
- Lapsen kehitysongelmat aiheuttavat usein huomattavaa kuormitusta vanhemmille. Perheen tuen tarve tulee arvioida huomioiden vanhemmuuden, parisuhteen ja taloudellisen tuen tarve.

5 Yleistä lasten neurologisten kehitysongelmien kuntoutuksesta

- Lasten neurologiset kehitysongelmat ovat luonteeltaan varsin pysyviä, ja näiden lasten kehitys etenee yleensä alle ikäodotusten koko lapsuuden ja nuoruuden ajan. Merkittävät kehitysongelmat ovat erittäin harvoin poistettavissa millään hoidolla tai kuntoutuksella.
- Lähes kaikkien lasten kehitys kuitenkin etenee ja lapset oppivat uusia taitoja, kukin omaan tahtiinsa.
- Kuntoutuksen tavoitteena on auttaa vanhempia ja lähiympäristöä sopeutumaan lapsen kehitysvaikeuksiin, ja luoda lapselle hänen yksilöllisiä kehityshaasteitaan tukeva kasvuympäristö.
- Kuntoutuksen tavoitteena on vähentää kehitysongelmien arjessa aiheuttamaa haittaa.
- Pitkällä tähtäimellä kuntoutuksen tavoitteena on ehkäistä syrjäytymistä. Jokaiselle nuorelle pitäisi löytyä yhteiskunnasta oma paikkansa, vaikka neurologiset ominaisuudet ovat erilaisia.
- Tärkeä osa hoitoa on tiedon tarjoaminen vanhemmille ja lapselle sekä lähiympäristölle.
- Vanhemmuuden tukeminen on ensiarvoisen tärkeää, ja tarvittaessa perhe on ohjattava perheneuvolan tai sosiaalitoimen palveluihin.
- Kaikkien kehitysongelmaisten lasten/nuorten kohdalla tarvitaan päiväkodin/koulun pedagogiset tukitoimet. Tukitoimien tarve on useimmiten jatkuvaa koko koulupolun ajan, mikäli kyse on lieväasteista vaikeammista kehityksen ongelmista.

- Kaikki lapset eivät tarvitse terapiaa (esim. toimintaterapia, puhe-terapia, fysioterapia, neuropsykologinen kuntoutus). Hoitava taho arvioi terapiatarpeen aina yksilöllisesti ja ottaen huomioon lapsen kokonaistilanteen.
- Terapiajaksot tulisi suunnitella tavoitteellisesti rajatulle ajanjaksolle.
- Lapset, joilla on hyvin monilla eri kehityksen osa-alueilla paljon ongelmia, pystyvät yleensä vain rajallisesti hyötymään yksilöterapiasta. Heidän kohdallaan terapian painopisteen tulisi olla ohjauksellisessa terapiassa sekä riittävän tehokkaissa ja jatkuvissa arjen kuntoutustoimissa.
- Lapset, joilla on kapea-alaisempia kehityksen ongelmia, usein pystyvät paremmin hyötymään terapiajaksoista. Heidän kohdallaan voidaan saavuttaa merkittäviä kuntoutustavoitteita, jos heille pystytään järjestämään riittävä määrä terapiajaksoja oikein ajoitettuna.
- Suuri osa lapsista, jotka pystyisivät merkittävästi hyötymään terapiajaksoista, eivät ole vaikeavammaisia, eivätkä he tarvitse erikoissairaanhoidoa. Heidän kuntoutusvastuunsa on perustasolla, jossa tulisi olla riittävät resurssit heidän kuntoutuksensa järjestämiseksi.
- Terveystuolaki velvoittaa kuntia järjestämään asukkailleen heidän tarvitsemansa kuntoutuksen.
- Yksilöllinen terapiakuntoutus voidaan järjestää:
 - kunnan omana toimintana
 - perusterveydenhuollon maksusitoumuksella yksityisen palveluntuottajan tuottamana
 - erikoissairaanhoidon palvelusetelillä yksityisen palveluntuottajan tuottamana niille lapsille, jotka ovat erikoissairaanhoidon seurannassa
 - Kelan kustantamana vaikeavammaisille tai jos kyseessä on vaativa lääkinällinen kuntoutus.
- Erikoissairaanhoidon seurantaan lastenneurologisessa yksikössä tulee olla jokin lääketieteellinen peruste. Pelkästään lapsella havaittu tarve terapiaan ei ole riittävä peruste erikoissairaanhoidon lähettämiseksi tai seurannan jatkamiseksi erikoissairaanhoidossa.
- Perheet voivat hyötyä järjestöjen ja muiden kolmannen sektorin toimijoiden tarjoamasta informaatiosta ja vertaistuesta.
- Osa kehitysongelmaisista lapsista on oikeutettuja KELA:n etuuksiin
 - vammaistuki
 - KELA:n kustantama vaikeavammaisen kuntoutus tai vaativa lääkinällinen kuntoutus
 - sopeutumisvalmennus.

6 Perustason (perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen) tehtävät

Selvitykset on hyvä käynnistää heti, kun herää epäily lapsen neurologisen kehityksen poikkeavuudesta. Huoli lapsen kehityksestä voi herätä vanhemmilla, terveydenhuollon työntekijöillä tai varhaiskasvatuksen/koulun työntekijöillä.

Ennen selvitysten käynnistämistä huolen aiheesta on keskusteltava vanhempien kanssa.

Varhaiskasvatus

- Kun huoli lapsen neurologisesta kehityksestä herää päivähoidossa, ottaa
 - ryhmästä vastaava lastentarhanopettaja ottaa yhteyttä konsultoivaan erityislastentarhanopettajaan
 - perhepäivähoidossa hoitaja yhteyttä varhaiskasvatuskeskuksen tai päiväkodin johtajaan ja hänen kanssaan yhteistyössä erityispäivähoitoon.
- Lapsen tarpeen mukaiset päivähoidon tukitoimet aloitetaan viipymättä, esimerkiksi erityislastentarhanopettajan seuranta ja ohjaus, yksilöllisen harjoitusohjelman laatiminen, ryhmän pienentäminen tai avustajaresurssin järjestäminen ryhmään.
- Tarvittaessa lapsi ohjataan jatkotutkimuksiin neuvolaan ja terveyskeskuksen erityistyöntekijöille (psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti) tai perheneuvolaan (mikäli psykologin tutkimuksia ei ole muuten perustasolla saatavissa tai perhe toivoo kasvatukseen tai perheen ihmissuhteisiin tukea).
- Kun lapsi siirtyy kouluun, on syytä järjestää esiopetuksen ja koulun työntekijöiden sekä perheen kanssa yhteinen tapaaminen, jossa siirretään lasta koskevaa tietoa kouluun ja sovitaan tarvittavista tukitoimista.
- Kouluun siirtymistä ja tarkoituksenmukaista opetusryhmää arvioidaan esiopetusvuoden aikana yhteistyössä perheen, esiopetuksen ja koulun työntekijöiden, erityistyöntekijöiden ja neuvolan työntekijöiden kanssa.
- Vaikeavammaisen lapsen kohdalla arvioidaan pidennetyn oppivelvollisuuden tarvetta yhteistyössä vanhempien, erityistyöntekijöiden ja erikoissairaanhoidon työntekijöiden kanssa.

Perusopetus ja tukipalvelut

- Kun huoli herää kouluikäisen lapsen kehityksestä, opettaja keskustelee ensin asiasta vanhempien kanssa.
- Aloitetaan tarvittava yleinen tai tehostettu tuki.
- Tarvittaessa otetaan yhteys kouluterveydenhoitajaan.
- Tarvittaessa konsultoidaan koulupsykologia, joka voi tutustua mahdollisiin aikaisempiin tutkimuksiin ja auttaa tukitoimien suunnittelussa. Tilanteen vaatiessa voidaan tehdä myös koulupsykologin tutkimukset.
- Tarvittaessa arvioidaan erityisen tuen tarve.

Perusterveydenhuolto

Neuvolan terveydenhoitaja

- tapaa lasta ja vanhempia
- kerää lapsen terveystiedot
- selvittää tiedot lapsen neurologisesta kehityksestä
- selvittää perhetiedot ja opastaa hyviin terveystottumuksiin lapsen kehityksen tukemiseksi
- harkinnan mukaan konsultoi lääkäriä ja/tai erityistyöntekijöitä
- huolehtii tietojen siirtämisestä kouluterveydenhuoltoon.

Koulun terveydenhoitaja

- tapaa lasta ja vanhempia
- opastaa vanhempia tukemaan koululaisen tervettä kehitystä, tarvittaessa sosiaalityön perhepalveluja hyödyntäen
- hankkii oppilaan aiemmat terveystiedot, vanhempien luvalla myös erityistyöntekijöiden tutkimusten tulokset
- konsultoi tarvittaessa lääkäriä ja/tai erityistyöntekijöitä
- antaa opetuksen järjestämisen kannalta tarvittavat terveystiedot opettajan käyttöön vanhempien luvalla.
- tarvittaessa on mukana yksilöllisen oppilashuollon tapaamisissa.

Perustason erityistyöntekijät (psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti)

- tutkivat tarkemmin ne lapset, joilla epäillään selviä kehityksen ongelmia
- osallistuvat tukitoimien suunnitteluun päivähoidossa ja koulussa
- tekevät terapiasuositukset niille lapsille, jotka hyötyisivät terapiajaksoista
- monien lasten kohdalla on tarpeen toteuttaa ensimmäiset terapiajaksot perustasolla, ennen kuin voidaan arvioida kehityksen etenemistä ja kehitysongelmien vaikeusastetta, sekä tarvetta mahdollisen lähetteen tekemiselle erikoissairaanhoidon.

Lääkäri

- tutkii lapsen ja tapaa vanhemmat
- lääkärintutkimus on tärkeä mahdollisten somaattisten sairauksien poissulkemiseksi
- kerää yhteen potilaan tiedot, käytettävissä tulee olla aiemmat terveystiedot ja erityistyöntekijöiden tutkimusten tulokset
- osallistuu moniammatilliseen yhteistyöhön
- antaa perheelle tietoa lapsen neurologisten kehitysongelmien tutkimisesta ja hoidosta ja alueellisesta käytännöstä
- laatii tarvittaessa lausuntoja, mm C-todistus vammaistuen hakemista varten sekä laatii kuntoutussuunnitelman
- mahdollistaa tarvittavien terapiajaksojen toteutumisen, tarvittaessa anoo kunnan maksusitoumusta terapiajaksoille oman kunnan käytäntöjen mukaan
- laatii tarvittaessa lähetteet erikoissairaanhoidon vanhempien kanssa siitä sovittuaan
- vastaa lievä- ja keskivaikeaoireisten ja erikoissairanhoidosta jatkoseurantaan siirrettyjen lasten seurannasta oman kunnan käytäntöjen mukaan.

7 Aiheet erikoissairaanhoidon lähettämiseen

Ennen erikoissairaanhoidon lähettämistä lapsen ja perheen tilanne tulee kartoittaa perustasolla. Perustasolla tulee tehdä kaikki tarvittavat erityistyöntekijöiden (psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fyysioterapeutti) tutkimukset. Lapsen tarvitsemat tukitoimet tulee aloittaa välittömästi ennen lähetteen tekoa erikoissairaanhoidon

Lähete **lastenneurologian** poliklinikalle, jos

- herää epäily vaikea-asteisesta neurologisen kehityksen poikkeavuudesta tai älyllisestä kehitysvammaisuudesta
- herää epäily taitojen taantumisesta
- lapsella on neurologisia lisäoireita, kuten esimerkiksi kouristelutaipumusta, poissaolokohtauksia tai motorisia oireita viitaten cp-vammaan
- lapsella on kehitysongelmien lisäksi muita epämuodostumia, selkeitä dysmorfisia piirteitä tai kasvun poikkeavuus, ja herää epäily mahdollisesta oireyhtymästä
- muiden kehitysongelmien kohdalla tarvitaan konsultaatio-apua diagnoosin tai kuntoutuksen suhteen
- jos ADHD - lapselle tarvitaan muiden tukitoimien lisäksi ADHD - lääkeyhdistelmien kokeilua, eikä lapsella ole merkittäviä käytösoireita, muita psyykkisiä oireita tai sosiaalisia ongelmia.

Lähete ohjataan **lastenpsykiatrian** poliklinikan työryhmään (alle 13 - vuotiaat) **tai nuorisopsykiatrian** poliklinikalle (13 vuotta täyttäneet), jos perheneuvolan tai muun peruspalvelun tuesta ei ole ollut riittävästi apua, ja jos:

- herää epäily, että lapsen kehitysongelmien merkittävänä taustasyynä ovat lapsen psyykkiset sairaudet, vanhemmuuden ongelmat tai sosiaaliset ongelmat
- on merkittäviä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmia yli 4-vuotiaalla ilman, että samanaikaisesti on epäilyä kehitysvammasta (epäily autismitilasta kuten Aspergerin oireyhtymästä)
- ADHD - potilaalla on merkittäviä käytöshäiriöitä, muita psyykkisiä oireita tai sosiaalisia ongelmia.

Lähete ohjataan **ETEVAN kuntoutustyöryhmään**, jos

- Kehitysvammaisella lapsella tai nuorella käytösoireet tai psyykkiset oireet lisääntyvät, ja jos oireita ei ole saatu kuriin kunnan tukitoimien avulla. Kotikunnassa ongelmia tulee ensisijaisesti yrittää ratkaista kehitysvammaohjaajan, erityispäivähoidon/erityisopetuksen työntekijöiden ja vanhempien yhteistyöllä.
- Kehitysvammaisen lapsen tai nuoren kuntoutussuunnitelman tekemiseen tarvitaan kehitysvammaisten erityishuollon arviota.
- Huomioitava, että Etevan palveluiden saamiseksi on kotikunnasta tehtävä maksusitoumus Etevaan sosiaalitoimista tai terveydenhuollosta.

Epävarmoissa tilanteissa kannattaa konsultoida ko. erikoisalan lääkäriä.

8 Läheteessä tarvittavat tiedot

Läheteissä tulee huomioida:

- lähetteen tulee olla neuvola-, koulu- tai omalääkärin laatima ja lääkäri toteaa itse hankkimansa anamnestiset tiedot ja suorittamansa statustutkimuksen löydökset
- neuvolan, päivähoidon tai koulun yhteenvedot liitteeksi
- erityistyöntekijöiden tutkimusten yhteenvedot ja jatkosuositukset (pelkät terapiakäyntien kirjaukset eivät ole riittävä tiedonlähde, vaan tarvitaan yhteenvedo lapsen taidoista ja ongelmista)
- kaikista (myös aikaisemmista) psykologin tutkimuksista tulee lähettää yhteenvedot lähetteen mukana, ja lisäksi psykologin tutkimuspöytäkirjojen etusivujen eli profiilisivujen kopiot tulee lähettää paperipostina lastenneurologian poliklinikan psykologille
- mahdollisuuksien mukaan käytetään kuntoutustyöryhmän apua
- lapsen tukitoimien tulee jatkua kotikunnassa myös lähetteen tekemisen jälkeen
- perustasolla on vastuu lapsen tarvitsemien terapioiden järjestämisestä siihen saakka, että erikoissairaanhoidossa on ehditty lapsen tilanne arvioida ja tehdä uusi kuntoutussuunnitelma.

Läheteessä tulee olla seuraavat tiedot:

- vanhempien osoitteet ja puhelinnumerot
- perheen rakenne ja juridinen huoltajuus
- raskaus ja synnytys
- kasvukäyrä
- lapsen somaattinen, neurologinen ja psyykinen kehitys
- lapsen oireet, niiden alkaminen, kesto ja kulku
- status
- annetut hoidot ja kuntoutukset
- toteutetut tukitoimet
- maahanmuuttaja-perheiden kohdalla perheen kotikieli, sekä maininta vanhempien suomenkielen taidoista ja arvio tulkin käytön tarpeellisuudesta
- turvapaikanhakijoiden kohdalla maininta siitä, kuuluko perhe vielä maahanmuuttajapalveluiden piiriin
- perustason yhdyshenkilön yhteystiedot, jos hän on joku muu kuin lähettävä lääkäri
- neuvolan tai koulun terveydenhoitajan tutkimusyhteenvedo
- perustason erityistyöntekijöiden lausunnot
- päivähoidon tai koulun kirjallinen yhteenvedo
- lupaa aluetietojen katseluun atk-järjestelmän kautta muistettava kysyä vanhemmilta ja lupatieto laitettava läheteeseen sille varattuun kohtaan
- selkeä kysymyksenasettelu: Mitä erikoissairaanhoidolta odotetaan?

9 Erikoissairaanhoidon tehtävät

Erikoissairaanhoidon tehtävänä on:

- konsultaatioavun tarjoaminen perustasolle (tämä voi tapahtua myös puhelimitse, paperikonsultaationa tai lasten kuntoutustyöryhmässä)
- diagnostiikka silloin, kun oirekuva on erityisen haasteellinen ja moninainen
- vaikea-asteisten kehityshäiriöiden diagnostiikka, hoito ja kuntoutus alkuvaiheessa
- ADHD- lääkehoidon aloittaminen ja alkuvaiheen seuranta silloin, kun se ei perustasolla ole mahdollista esim. lääkärin vähäisen kokemuksen takia
- hoitopalautteet erikoissairaanhoidon käynneistä lähetetään aina perheelle kotiin useana kopiona, ja perheet ohjeistetaan viemään kopioita yhteistyötahoille, kuten neuvolaan tai kouluterveydenhuoltoon, päivähoitoon tai kouluun, perheneuvolaan, vammaispalveluihin sekä hoitaville terapeuteille
- säännölliset elektroniset palautteet perusterveydenhuoltoon, jos vanhemmat antavat luvan tietojen siirtämiseen
- kirjallinen palaute voidaan lähettää vanhempien luvalla yhdelle perusterveydenhuollon yhteyshenkilölle, jos kunnat/kuntayhtymät ilmoittavat oman yhteyshenkilönsä tiedot lastenneurologian poliklinikalle.

10 Erikoissairaanhoidon palaute perustasolle

- Yhteenveto lapsen tai nuoren nykytilasta.
- Tiedot erikoissairaanhoidossa tehdyistä tutkimuksista, annetuista hoidoista, kuntoutuksesta ja arjen tukitoimista.
- Suunnitelma jatkohoidosta ja kuntoutuksesta sekä hoitovastuusta.
- Tarvittaessa perustason työntekijät voivat konsultoida uudestaan erikoissairaanhoidoa, jos perustasolle siirrettyjen potilaiden seurannassa tai hoidossa on jotakin epäselvää.

11 Jatko seuranta perustasolla

Perustasolla tulee jatkoseurannan osalta huomioida seuraavaa:

- Suurin osa kehitysongelmallisista lapsista ei ole sairaita, eivätkä he tarvitse mitään erillistä terveydenhuollon seurantaa.
- Kehitysongelmien medikalisaatiota on syytä välttää.
- Kehitysseuranta neuvolassa ja kouluterveydenhuollossa on tärkeää. Kehitysongelmainen lapsi ja nuori saattaa tarvita tavanomaista tiheämpää kehitysseurantaa.
- Jatkuva vanhemmuuden tukeminen on ensiarvoisen tärkeää. Päivähoidon ja koulun tukitoimien jatkuvuudesta on huolehdittava.
- Huolehdittava, että lapsi saa tarvitsemansa terapiajaksot.
- Osalla kehitysongelmallisista lapsista ja nuorista kehitysvauhti on selvästi tavanomaista hitaampi ja ero ikätovereihin kasvaa vähitellen. Tämä on tyypillistä varsinkin kehitysvammaisille lapsille ja nuorille. Tämän takia epäily kehitysvammasta saattaa herätä vasta kouluiässä, vaikka lapsi olisikin nuorempina perusteellisesti tutkittu ja päädytty muuhun kuin kehitysvamman diagnoosiin. Kehitysongelmaisen lapsen kognitiivista kehitystä on tärkeää seurata koko kehityskauden ajan, ja tarvittaessa tutkia lapsi uudestaan, jos myöhemmin herää epäily kehitysvammasta.
- Kaikissa terveyskeskuksissa tulisi olla selkeä suunnitelma kehitysongelmaisten lasten seurannan järjestämisestä. Seuranta voidaan järjestää neuvola- ja kouluterveydenhuollon yhteydessä, tai jollakin muulla hyvin suunnitellulla tavalla. Kehitysongelmaisen lapsen seuranta on lapsen kehityksen seurantaa, ja hoidossa oleellista on yhteistyö varhaiskasvatuksen ja koulun työntekijöiden kanssa.
- Kaikissa terveyskeskuksissa tulisi olla nimettynä yhteyshenkilö, joka koordinoi kehitysongelmaisten lasten seurantaa ja osaa ohjata vanhempia ottamaan yhteyttä oikeisiin työntekijöihin.

12 Yhteenveto ja kehittämisehdotuksia

- Noin 20 %:lla lapsista on neurologisen kehityksen vaikeuksia.
- Kyse ei ole sairaudesta, vaan lapset ovat ominaisuuksiltaan erilaisia.
- Nämä lapset tarvitsevat kehitykseensä tavanomaista enemmän tukea, jotta heidän syrjäytymisriskinsä pienenee.
- Yhteiskunnan rakenteita kehitettäessä olisi pyrittävä siihen, että yhteiskunnassa myös neurologisesti ja kognitiivisesti erilaiset ihmiset voivat elää mahdollisimman tasavertaista elämää.
- Suvaitsevaisuutta neurologista ja kognitiivista erilaisuutta kohtaan on lisättävä.
- On pidettävä huoli siitä, että kunnan varhaiskasvatuksen, koulutoimen ja sosiaalitoimen resurssit ovat riittävät myös tämän lapsiryhmän ja heidän perheidensä tarpeisiin.
- Terveydenhuollon toimin ei koskaan voida korvata varhaiskasvatuksen, koulun ja sosiaalitoimen puutteita.
- Suuri osa kehitysongelmallisista lapsista ei tarvitse terveydenhuollon asettamaa diagnoosia eikä mitään erityisiä terveydenhuollon toimia, vaan heille riittävät hyvin järjestetyt tukitoimet varhaiskasvatuksessa ja koulussa sekä tarvittaessa sosiaalitoimessa.

- Osa kehitysongelmiaisista lapsista hyötyy terveydenhuollon asettamasta diagnoosista, ja terveydenhuollon keinoin järjestetyistä tukitoimien tehostamisesta, kuten esimerkiksi terapiajaksoista ja Kelan tuesta.
- Terveydenhuollon palveluita tarvitsevia kehitysongelmaisia lapsia on niin paljon, että heidän hoitonsa on järjestettävä pääsääntöisesti perusterveydenhuollossa.
- Erikoissairaanhoidossa lastenneurologian resurssit ovat Kanta-Hämeessä sekä koko Suomessa niin vähäiset, että erikoissairaanhoidossa on pakko priorisoida voimavarat neurologisesti sairaiden lasten hoitoon sekä vaikeiden kehitysongelmien diagnostiikkaan ja alkuvaiheen hoitoon.
- Kehitysongelmaisia lapsia on niin paljon, että jokaisessa terveyskeskuksessa tulisi olla osaamista näiden lasten ja perheiden kohtaamiseen ja hoitamiseen.
- Kehitysongelmaisten lasten arviointi ja hoitaminen onnistuu vain moniammatillisena yhteistyönä. Yhteistyötä tulisi kehittää perusterveydenhuollon eri ammattiryhmien välillä, sekä myös kunnan eri sektoreiden työntekijöiden välillä.
- Kunnan eri sektoreiden työntekijöiden yhteistyötä voitaisiin hyödyntää esimerkiksi järjestämällä kehitysongelmaisille lapsille ryhmäkuntoutusta päiväkodeissa ja kouluissa. Uudet yhteistyömuodot voisivat mahdollistaa sekä kustannusten vähentämisen että laadukkaan hoidon.
- Uusien toimintatapojen ja yhteistyömuotojen kehittämiseen kunnan työntekijät tarvitsevat riittävästi aikaa ja resursseja sekä johdon tuen.
- Perusterveydenhuollon osaamisen ja työtapojen kehittämisessä tulisi hyödyntää muiden kuntien/kuntayhtymien perusterveydenhuollon osaamista ja toimiviksi havaittuja menettelytapoja.

13 Hoitoketjun päivitys

Hoitoketju päivitetään vuonna 2020.

14 Liitteet

Liite 1: Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian yksikön työntekijät verrattuna muutamien muiden sairaaloiden työntekijämääriin syyskuussa 2015:

	KHKS Hämeenlinna	PHKS Lahti	EPSK Seinäjoki	VKS Vaasa	SKKS Pori	HUS Hyvinkää
Lääkärit el + evl	1+1	3+1	3+1	1+1	2+1	2+1
Hoitajat	1	8	4,3	3,5	8	3
Psykologit	1	3	2	2	2	2
Puheterap.	1,6	2	2	1,5	1	1
Toimintaterap.	1,2	2	2	1,5	1	1
Fysioterap.	0,4	2,5	1,5	?	1,5	1
Sosiaalityöntek.	0,5	1	1	?	0,5	1
Kuntoutusohj.	0,6	1,75	?	2	1	0
Sihteerit	1	4	1,75	2	1	1

Liite 2: Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirien kuntien/kuntayhtymien henkilöstöressurit alle 16-vuotiaiden hoitoon:

	Forssan seutu	Janakkala	Hämeenlinna	Riihimäen seutu
Lääkäri	2	1.3	2	2
Erikoislääkäri	3.5		3	1
Terveystenhoitaja	17.5	tieto puuttuu	24.5	29
Psykologi	8	2.2	10	9.4
Puheterapeutti	2.6	1.7	4	4
Toimintaterapeutti	0.7	1.0	1	1
Fysioterapeutti	0.25	0.1	0.2	1
Sosiaalityöntekijä	11		18	0
Kuntoutusohjaaja			1	0
Muu mikä?	kehitysvamma-ohjaaja 1		kuraattori 4 perheneuvoja 5	

Hattulan tiedot puuttuvat.

15 Kirjallisuutta

Kiviranta T, Sätilä H, Suhonen-Polvi H, Kilpinen-Loisa P, Mäenpää H: Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Suomen Lastenneurologiyhdistyksen kuntoutussuositus 7.4.2015.

www.slny.fi/@Bin/176334/SLNY_kuntoutussuositus070415.pdf

Mikkonen K, Nikander K, Vuotilainen A: Koulun ja terveydenhuollon keinot oppimisvaikeuksien tunnistamisessa ja hoidossa. Suomen Lääkärilehti 12/2015 s. 801-7

Asikainen M, Hannus S: Kehittyvä puhe, Duodecim 2013;129:182-8

Käypä hoito-suositus: Lasten ja nuorten kielellinen erityisvaikeus (dysfasia). Duodecim 2010 (www.kaypahoito.fi)

Käypä hoito-suositus: Lasten ja nuorten aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD) hoito. Duodecim 2013 (www.kaypahoito.fi)

Keskittymättömän lapsen ja nuoren hoitoketju, Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri 2013, Duodecim terveystietä

Vanhanen Sanna-Leena: Keskittymättömän lapsen ja nuoren palveluketju, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Hyvinkään sairaanhoitoalue 2006

(www.hus.fi → hoitopaikat → Hyvinkään sairaala → Hyvinkään sairaanhoitoalueen hoitoketjuja → lastenneurologia → keskittymättömän lapsen ja nuoren palveluketju)

Voutilainen Arja ja Ilveskoski Ismo: Terveystenhoollon rooli oppimisvaikeuksien tutkimisessa ja hoidossa. Duodecim 2000; 116: 2025-2031

16 Työryhmä

Susanne Andersson-Tapio, pth-y:n ylihoitaja, KHKS, siht.
Esa Halonen, lääk. kunt ylilääkäri, KHKS
Paula Heinonen, toimintaterapeutti, Janakkala
Tarja Hietajärvi, koululääkäri, Riihimäki
Maarit Hukka, psykologi, Pihlajalinna, Hattula
Sari Iltanen, last. psyk ylilääkäri, KHKS
Essi Immonen, sairaanhoitaja, KHKS
Harri Kauranen, terveyskeskuslääkäri, Hattula
Sari Kiviranta, sosiaalipalvelun ohjaaja, Hattula
Pertti Knuth, apulaisylilääkäri, Riihimäki
Saija Liikanen, sosiaalityöntekijä, Hämeenlinna
Jan Löfstedt, pth-y:n ylilääkäri, KHKS
Päivi Mali, apulaisylilääkäri, Hämeenlinna
Liisa Miettinen, puheterapeutti, Riihimäki
Päivi Mustonen, psykologi, Janakkala
Marika Paasikoski, palvelupäällikkö, Hämeenlinna
Kati Pietilä, last. neu ylilääkäri, KHKS, pj.
Mona Pääjärvi, koulupsykologi, Forssa
Katri Rouhento, toimintaterapeutti, Hämeenlinna
Hanna Sainio, terveyskeskuslääkäri, Janakkala
Anna-Maria Silfenius-Puro, perheneuvolan päällikkö, Forssa
Niina Tiili, last.psyk osastonhoitaja, KHKS
Virpi Toivio, terveyskeskuslääkäri, Forssa