

Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin edellytykset ja esteet

PIIA RUUTU

Mä vaikka kuolisin, jos en saisi käydä koulua. Koulu on mulle erittäin tärkeää. Siellä mä opiskelen, siellä mä valmistun elämää varten ja tälleen.

Näin vastasi haastattelemani nuori, kysyessäni mitä koulu hänelle merkitsee. Suomalainen peruskoulu on yhteinen ylpeyden aiheemme, ja juuri koulutuksen on nähty lisäävän tasa-arvoisuutta ja torjuvan eriarvoistumista yhteiskunnassa. Kun lapsi tai nuori sairastuu, koulun merkitys korostuu entisestään. Koulunkäyminen tukee sairastuneen lapsen yhteiskunnallista osallisuutta, rytmittää arkea ja edustaa sairauden ulkopuolista maailmaa.

Väitöskirjassani tutkin psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin edellytyksiä ja esteitä. Tutkimus toteutettiin kansallisen sairaalaopetuksen oppilään seurannan SOS-kyselylomakkeen (n = 251) sekä sairaalaopetuksen entisten oppilaiden ja heidän vanhempien haastattelujen (n = 22) avulla. Väitöskirjassani selvitin tutkimukseeni osallistuneiden lasten ja nuorten koulupolkujen merkityksellisiä tapahtumia, heidän koulunkäyntiään tukeneita käytäntöjä sekä sairaalaopetusjakson koettuja vaikutuksia.

Aikaisemmin psykiatrisella osastolla tapahtuvaa hoitoa pyritään toteuttamaan entistä enemmän avohoitona. Laitoshoitoa halutaan vähentää myös lastensuojelussa ja vammaispalveluissa. Suunta on oikea. Lasta ja nuorta tulisikin ensisijaisesti tukea osana arkea luonnollisissa kasvuyhteisöissä. On perusteltua tuoda tuki sinne, missä oireilu ilmenee ja on syntynyt. Samanaikaisesti on haluttu vahvistaa lähikouluperiaatteen toteutumista eli jo-

Teksti perustuu kirjoittajan Helsingin yliopistossa 25.10.2019 tarkastetun väitöstutkimuksen ”Psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoidettujen lasten ja nuorten koulunkäynnin tukeminen perusopetuksessa ja sairaalaopetuksen koetut vaikutukset koulunkäyntiin” lektioon.

kaisen lapsen oikeutta käydä koulua lähellä kotia. Tämä kehitys on haastanut kouluja ja koko palvelujärjestelmää. Tuen ja kuntoutuksen tuominen aidosti lapsen luonnollisiin kasvuyhteisöihin vaatii uudenlaista asennetta ja uusia toimintatapoja.

Lasten- ja nuorisopsykiatrisen erikoissairaanhoidon läheteiden määrä on kasvussa. Lasten ja nuorten mielenterveysongelmien todellisesta lisääntymisestä ei kuitenkaan ole tutkimustiedon valossa selkeää näyttöä, vaikka koettua pahoinvointia on varmasti entistä enemmän. Terveysten ja hyvinvoinninlaitoksen kansallisiin syntymäkohortteihin liittyvien selvitysten valossa lapsuudessa koettu hyvinvointi vaikuttaa polarisoituvan siten, että osalla lapsista menee yhä paremmin ja osalla entistä huonommin. Huolestuttavaa on perhe-taustan vahva yhteys huono-osaisuuteen ja huono-osaisuuden periytyminen ylisukupolisesti. Ymmärrys lasten ja nuorten pahoinvoinnin syistä on olennaista, jotta osaamme kohdentaa tuen oikein. Esimerkiksi lapsiperheen köyhyyttä ei voi hoitaa psykiatrian keinoin, vaan se vaatii toisenlaisia yhteiskunnallisia toimenpiteitä.

Kouluun liittyvä keskustelu mediassa ja sosiaalisessa mediassa on viime aikoina ollut varsin kielteistä. Lasten ja nuorten pahoinvoinnin lisääntyminen, kiusaaminen ja kouluväkivalta, inkluusio, uusien oppimisympäristöjen ja opetusmenetelmien kritiikki, opiskeluhuollon palveluiden riittävyys ja opettajien uupuminen ovat saaneet paljon huomiota. Keskustelua ja siinä käytettyä kieltä on leimannut voimakas polarisoituminen puolesta ja vastaan. Nykyiseen keskusteluun tarvitaan enemmän dialogisuutta ja yhdistävää näkökulmaa. Yhdistävä näkökulma ei tarkoita samaa mieltä olemista. Se tarkoittaa, että pyrimme ymmärtämään erilaisia näkökulmia.

Onks se nyt sit oikeesti joku tällanen levottomuus, niin onks se nyt oikeesti sairaus vai onks se niinku enemmän sitä, ettei vaan sopeudu siihen tähetkiseen niinku täällä vallitsevaan maailmaan.

Selitämme helposti onnistumisen ja epäonnistumisen tai haastavan käytöksen yksilön ominaisuuksilla, vaikka toimintaamme vaikuttaa yhtä lailla ympäristö. Usein myös sattumalla on iso merkitys. Kurt Lewinin kentäteoriassa yksilön käyttäytymistä tarkastellaan hänen persoonallisten ominaisuuksien ja hänen ympäristönsä suhteessa. Lev Vygotskyn sosiaalisen kehityksen teoriasa lapsen potentiaalain saavuttaminen on yhteydessä lapsen läheisten aikuisten kykyyn tukea tämän potentiaalain saavuttamista. Urie Bronfenbrennerin ekologisessa systeemiteoriassa lapsen kehitystä tarkastellaan suhteessa hänen kasvuyhteisöjen rakenteisiin, prosesseihin ja suhteisiin yhteiskunnallisessa ja kulttuurisessa kontekstissa. Kodin lisäksi lapsen kehitykseen vaikuttaa hänen kokemuksensa muista kasvuyhteisöistä, joista tärkeimpiä ovat päiväkotia, koulu, naapurusto ja vapaa-ajan kasvuyhteisöt. Hyvin toimivat rakenteet ja suhteet edistävät lapsen hyvinvointia ja huonosti toimivat voivat sairastuttaa lapsen. Siten on tärkeää selvittää, miten kasvuyhteisöjen sisäistä ja niiden välistä toimivuutta voisi tietoisemmin vahvistaa.

Vaikutusten ja vaikuttavuuden todentaminen tulisi olla lähtökohta palveluiden kehittämiselle. On perusteltua selvittää, millaisia vaikutuksia käytetyillä palveluilla on. Kuitenkin on lähes mahdotonta tyhjentävästi tunnistaa ilmiöiden välisiä yhteyksiä ja niiden välisiä yhteisvaikutuksia. Lisäksi ongelmallista on, että käsitteitä palaute, vaikutus tai vaikuttavuus käytetään varsin epämääräisesti. Esimerkiksi jos myönteinen asiakaspalaute esitellään näyttönä toiminnan vaikuttavuudesta. Myönteinen kokemus tukitoimesta on toki arvokasta, mutta ei vielä kerro sen vaikutuksista, saati vaikuttavuudesta. Vaikka vaikuttavuuden todentamista tavoitellaan, on erityisen tuen opetusmuotojen ja menetelmien vaikutusten tutkiminen ollut vielä vähäistä.

Ihan paras mitä mun kohal käytettiin, oli se, sellanen tosi iso kuppi mehuu, se oli sairaan hyvä, kun oli rauhottunut, nii sit sai mehuu. Sekin teki vähän tai aika paljonkin iloisemmaksi.

Kokemusten tutkiminen on yhtä lailla kiehtovaa ja haastavaa kuin vaikutusten tutkiminen. Mikä rooli on kokemuksella vaikutuksia arvioidessa? Kysymykseen ei pysty kovin tyhjentävästi vastaa-

maan. Onko esimerkiksi henkilön myönteiseksi kokema tukitoimi ollut vaikuttava, vaikka siitä ei seuraisi kuntoutumista tai tilanteen kohenemistä. Onko lääke toiminut, jos se lääkettä saaneesta tuntuu toimivan, mutta ei toisaalta vähennä fyysisiä oireita? Mitä jos henkilö kokee hyötyvänsä tukitoimista, joita yleisesti tutkimuksen tai ammattilaisten näkökulmasta pidetään haitallisina? Voiko henkilön kokemusta myöskään sivuuttaa? Oma kysymyksensä on, kuinka paljon kokemuksia tarvitaan, jotta niistä tulee yleistettävää tutkimusnäyttöä?

Voisiko kysymystä lähestyä siten, että vaikka jokainen kokemus on itsessään arvokas ja ainutlaatuinen, tulee kokemuksesta näyttöä vasta, kun niitä on riittävä määrä suhteessa tarkasteltavaan ilmiöön ja kun niiden tuottama ymmärrys on yhdistetty muuhun tutkimukseen ja teoriaan. Tulevaisuudessa tulisi enemmän hyödyntää kokemuksesta vaikutusten arvioinnin ja palveluiden kehittämisen välineenä. Omalla väitöskirjallani halusin tukea tällaista kehittämistä antamalla äänen lapsille, nuorille ja vanhemmille.

Väitöskirjani tulosten mukaan psyykkisesti oireilevan lapsen ja nuoren koulunkäyntiä oli estänyt varhain alkaneet ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden kokemukset, pitkäkestoinen kuormittuneisuus, paine olla ”normaali”, heikko kuuluvuuden tunne, koulussa koettu negatiivinen ilmapiiri ja vaikeat ihmissuhteet, lapsen hallitsematon käytös, kiusaaminen ja kouluväkivalta sekä lapsen läheisten aikuisten jäsentymätön ja riitainen yhteistyö. Oireilevan lapsen vanhemmat jäivät usein yksin, eikä perheen ympärille näyttänyt muodostuvan sellaista kannattelevaa kasvuyhteisöjen verkostoa, jota he olisivat kipeästi tarvinneet.

Mua ei kukaan voinut hyväksyä sellaisena kun mä oon, siksi mä aloin raivoo kaikille. Sit kun mä olin siel koulussa, mä toivoin näin ettei mua olis olemassa.

Se oli semmoinen, ihan kirjaimellisesti kippura. Etä kun se koulusta tuli kotia, meni saman tien sänkyyn peiton alle ja oli siellä jonkun aikaa, eikä puhunut oikeen mitään. Se oli silleen kippurassa, niin fyysisesti kun päässäkin.

Suurimmalla osalla haastatelluista koulunkäynti oli keskeytynyt kokonaan lyhyemmäksi tai pidemmäksi aikaa. Ulkopuolelle jääminen, kiusaaminen ja kouluväkivalta olivat haastattelujen perusteella vahvasti yhteydessä koulunkäynnin keskeytymiseen.

Kun ei uskalla mennä sinne kouluun, niin sitten niinku, ei halua tavata niitä koulun ihmisiä myöskään. Ei halunnu mennä esimerkiksi ostarille kauppaan, koska siellä voi törmätä koulukaveriini. Ne saattaa kysyä, mikset ollu koulussa. Niin sitten loppujen lopuks hän ei, niinkun sillon alussa, hän ei mennyt mihkään ja varmuudeks, vakuudeks kasas noita tuoleja oven eteen, ettei kukaan ois tullu sisään.

Lapsen ja nuoren koulunkäyntiä oli tukenut koulun kannatteleva ja hyväksyvä ilmapiiri, hyvät yhteistyösuhteet oppilaiden ja koulun aikuisten välillä, yksikin koulukaveri, omatahtisuus koulutyössä, räätälöidy ja joustavat ratkaisut, työntekijän ”vähän enemmän” asenne sekä koulun kyky säädellä lapsen kokemaa kuormitusta yhdessä vanhempien ja hoitotahon kanssa. Varhainen ja oikein kohdistettu tuki, riittävä yhteinen jäsenyys tilanteesta sekä tiivis yhdessä toimiminen vanhempien kanssa oli ratkaisevan tärkeää.

Tota just, että auttaa ja kuuntelee, ja sit, jos on joku ongelma, ni tukee ja tekee semmosii pieniä asioita tai eleitä mitkä näyttää, et se välittää, eikä pelkää vaan just tee työtään.

SOS-kyselyn mittaukset osoittivat, että sairaalaopetuksella osana lapsen muuta kuntoutusta ja luonnollista kypsymistä oli myönteinen vaikutus koululaisuuden ja sen osa-alueiden arvioihin. Sekä oppilaiden että opettajien arviot koulunkäynnistä paranivat tilastollisesti erittäin merkittävästi sairaalaopetusjakson myötä. Erityisen tuen opetusmuotojen vaikutuksia tulisikin selvittää laajemmin myös muihin opetusmuotoihin liittyen.

Täällä [sairaalakoulussa] sen aina aisti ja tiesi, että täällä on aikuiset lapsia varten ja lasten puolella. Ja jos ehdotettiin jotain, vanhemmat tai hoitava taho, niin kaikki aina otettiin vastaan, ja okei, no kokeillaan tämmösti. Ja hekin kysy, et mitä voisi tehdä. Se oli aivan loistavaa, miten hyvin yhteistyö toimi.

Tutkimustuloksista nousi viisi trendiä kehittämiskohteeksi. Ensinnäkin varhainen puuttuminen ei vielä toimi riittävän hyvin. Haastattelujen perusteella opiskeluhoiton tehtäväksi oli jäänyt oppilaan oireilun tunnistaminen ja hänen edelleen lähettäminen seuraaville ammattilaisille. Suurin osa osanottajista oli päässyt tarvitsemansa tiiviimmän tuen piiriin vasta erikoissairaanhoidon alettua tilanteen vaikean kärjistyksen jälkeen. Toiseksi lapsen ja nuoren oireilun laatu vaikutti hänen saamaansa tukeen koulussa. Ulospäin oireilevilla oppilailta oli koulussa runsaasti interventioita, mutta ne näyttäytyivät osin hallitsemattomina ja suunnittelemattomina sekä sisälsivät enemmän rankaisuvia elementtejä. Sisäänpäin oi-

reilevan oppilaan koulun tuki oli vähäistä tai sitä ei ollut lainkaan. Kolmanneksi kouluissa tukitoimia ja erityisjärjestelyjä käytettiin lähinnä lyhytaikaisesti väliaikaisena ratkaisuna, vaikka lapsi saattoi tarvita pidemmän aikavälin intensiivistä tukea. Neljänneksi koulussa toteutettavat lasta kuntouttavat interventiot ja niiden toteuttajat vaikuttivat puuttuvan kouluista. Viidenneksi koulujen välillä oli vaihtelua tuen tarjoamisessa tai oppilaan edelleen lähettämässä erikoistuneisiin palveluihin.

Sillon tuntu, että monessa paikassa kävi itkemässä [naurahtaa]. Ei ollu helpoo saada apua. Sanottiin, että lapsesi on jo niin paljon, että lapsesi eteen on jo niin paljon tehty. Mutta, vaikka oli yritetty, niin ei oltu nyt sitten löydetty kuitenkaan ratkaisua mihinkään.

Psyykkisesti oireilevien lasten ja nuorten tuen tarpeet ovat usein vaikeasti jäsennettävissä, vaativat usean ammattilaisen toiminnan yhteensovittamista sekä eri kasvuyhteisöjen kasvattajien laadukasta yhdessä toimimista. Olennaista on, millaiseksi kokonaisuus tukimuodoista muodostuu. Lapsiperhepalveluiden kehittämishankkeet ovat keskittyneet pääosin tarkastelemaan sosiaali- ja terveyspalveluiden integroitumista, sen sijaan, että kehittämisen kohteena olisi sote-palveluiden integroituminen varhaiskasvatukseen ja koulutukseen. Lisäksi liian usein palveluiden kehittäminen lähtee asiantuntijoista. Tulevaisuudessa palveluja tulisi kehittää dialogissa niitä käyttävien kanssa. Perheiden ja heidän lähellään työskentelevien ammattilaisten roolia tulisi vahvistaa myös päätöksenteossa.

Urie Bronfenbrenner kysyi 1970-luvulla, löytyykö avaimet eriarvoisuuden torjumiseen koulujen sisäisestä kehittämisestä vai koulujen yhteyksistä muihin yhteiskunnallisiin toimijoihin. Kysymys on mielestäni tänä päivänä vielä ajankohtaisempi. Lasten ja nuorten kuntoutuksen tuominen kouluun vaatii uudenlaista asennetta ja yhdessä toimimista. Kouluun tarvitaan useita ammattilaisia työskentelemään koulun opetushenkilöstön tukena, jotta kuntoutus ja tuki voidaan tuoda aidosti osaksi tuen tarpeessa olevan lapsen arkea.

Tapasin hiljan tutkimukseni kohdekoulun henkilökuntaa. Eräs opettajista kuvasi työpaikkaansa sanoilla: ”Koulu jossa kukaan lapsi tai aikuinen ei ole ihan sama”. Haastattelemani nuori kuvasi samaa asiaa hieman eri sanoilla: ”Se on et tääl sua ei oteta, et olet vaan yksi oppilas muiden joukossa, vaan sä oot just se tietty oppilas.