

17.3.2025

## Asiakaskysely: Neurokirjon lasten ja nuorten kuntoutus kaipaa selkeyttä

Riina-Maria Leskelä, projektipäällikkö, Kela

Kysyimme syksyllä 2024 asiakkaiden kokemuksia neurokirjon lasten ja nuorten palveluista ja kuntoutukseen ohjautumisesta. Saimme kyselyyn 176 vastausta. Vastauksissa toivottiin Kelalta neurokirjon kuntoutusten hakuprosessin yksinkertaistamista.

Valtakunnallinen kysely toteutettiin elo-syyskuussa 2024 Kelan asiakasyhteisön jäsenille. Aiheena olivat hyvinvointialueiden ja Kelan kuntoutuspalvelut neurokirjon lapsille ja nuorille. Kysely liittyy Kelan Kuntoutus neurokirjon lasten ja nuorten arjessa -projektiin (Kirjo-projekti).

Kyselyyn vastasivat sekä neurokirjon lasten ja nuorten läheiset (85 % vastaajista) että ne, jotka olivat hakeneet kuntoutusta itselleen (15 % vastaajista). Koska moni hakee Kelasta useaa kuntoutuspalvelua, vastaajia pyydettiin arvioimaan sitä kuntoutusta, jonka oli kokenut itselleen hyödyllisimmäksi. Useimmilla tämä oli joku yksilöterapia, esimerkiksi toiminta- tai puheterapia. Myös sopeutumisvalmennuskurssit sekä LAKU-perhekuntoutus nousivat esiin vastauksissa.

Kyselyllä haluttiin selvittää, millaisia polkuja pitkin asiakkaat ohjautuvat Kelan kuntoutuspalveluihin ja millaisia kokemuksia heillä on ohjautumisesta. Koska kyseessä on vapaamuotoinen kysely, tuloksia ei voi yleistää koskemaan kaikkien Kelan neurokehityksellisten häiriöiden kuntoutuspalveluja hakeneiden mielipiteitä. Tuloksia voi pitää suuntaa antavina.

### Kokemukset Kelan kuntoutusta edeltävältä ajalta

Kysely oli jaettu kahteen osaan. Ensin kysyttiin ennen Kelan järjestämää kuntoutusta saaduista palveluista ja tuesta. Näillä tarkoitettiin hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tai kasvatuksen ja koulutuksen tukitoimia. Selvästi useimmiten apua oli saatu erikoissairaanhoidosta (55 % vastaajista). Muita keskeisiä palveluja olivat sosiaalihuollon palvelut ja perusterveydenhuolto, jotka mainitsi yli neljäsosa vastaajista. Päiväkodista tai peruskoulusta tukitoimia oli saanut yksi viidestä vastaajasta. Kohdan 'muu taho'

vastaukset viittasivat useimmiten yksityiseen terveydenhuoltoon tai vammaispalveluihin, joka kuuluu sosiaalihuoltoon.

### Useimmiten apua saatiin erikoissairaanhoidosta

Mistä sinä tai perheenjäsenesi saitte apua tai tukitoimia neurokehityksellisiin haasteisiin ennen Kelan kuntoutukseen hakeutumista? Valitse kaikki sopivat.



\*Esim. perhetyö, kasvatus- ja perheneuvonta, lastensuojelu

\*\*Esim. neuvola, koulu- ja opiskeluterveydenhuolto, terveysasema

Vastauksia yhteensä 176.

Grafiikka: Kela

Vastaajista noin kolme neljästä (77 %) koki, että avun saaminen edellä mainituista paikoista oli kuitenkin ollut melko tai erittäin vaikeaa.

### Vastaajista valtaosa koki, että avun saaminen oli vaikeaa

Kuinka helppoa tai vaikeaa avun saaminen neurokehityksellisiin haasteisiin mielestäsi oli yleisesti ottaen mainitsemissasi palveluissa?



Vastauksia yhteensä 155.

Grafiikka: Kela

Vastauksissa korostui kokemus siitä, että palveluja piti osata itse etsiä ja vaatia:

”Kukaan ei kerro minkälaista tukea nepsy lapsille on tarjolla. Kaikki pitää selvittää itse ja vaatimalla vaatia hoitavalta taholta.”

Taustalla oli usein se, että neurokirjon haasteita ei asiakkaiden ponnisteluista huolimatta tunnistettu tai otettu todesta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa, päiväkodeissa ja kouluissa. Vastajaat kuvailivat tilannetta esimerkiksi näin:

”Lapsen huoltajaa ei uskottu, vaikka kuinka huoltaja kuvaili arjen haasteita.”

Noin kahdeksasosa vastaajista kertoi, ettei ollut saanut miltään edellä mainitulta taholta tukea ennen Kelan kuntoutusta:

”Tuntunut, että ammattilaiset eivät ole osanneet hahmottaa esim. mielenterveysongelmien ja nepsy-haasteiden yhteyttä. Toiminnanohjauksen vaikeuksien, saamattomuuden, kouluhaasteiden, arjenhallinnan ongelmien yms. ajateltu johtuvan laiskuudesta, huonosta asenteesta tai korkeintaan masennuksesta.”

Melkein neljä viidestä vastaajasta oli myös sitä mieltä, että saatu apu oli ollut ylipäänsä riittämätöntä.

### Lähes 80 % vastaajista piti saatua apua riittämättömänä

Kun mietit Kelan kuntoutusta edeltävää aikaa kokonaisuudessaan, saiko sinä tai perheenjäsenesi riittävästi apua silloin, kun sitä tarvittiin?



Vastauksia yhteensä 155.

Grafiikka: Kela

## Positiivisia kokemuksia

Toisaalta melkein neljäsosa vastaajista koki, että avun saaminen oli ollut melko tai hyvin helppoa. Positiiviset kokemukset liittyivät esimerkiksi tuen saamiseen varhaisessa vaiheessa:

”Koulussa haasteet huomattiin ja tuki järjestettiin heti, samoin sitä ennen päiväkodissa ja esikoulussa.”

Avun saamista oli vastaajien mukaan edistänyt erityisesti vanhempien oma tietämys ja aktiivisuus palvelujen hakemisessa. Eräs vastaaja kuvasi tätä seuraavasti:

”Se, että tiesin itse mihin lapsella on oikeus ja miten palvelut ylipäänsä järjestetään eli osasin vaatia lapsen tarvitsemia apuja hyvin täsmällisesti ja suoraan oikealta taholta.”

Myös ammattilaisten osaaminen ja selkeät ohjeet mainittiin avun saamisen varmistamisessa. Erikoissairaanhoidon nousi positiivissa kokemuksissa perustason palveluja useammin esiin, kuten tässä vanhemman kertomuksessa:

”Erikoissairaanhoidossa ymmärrys oli hyvä ja meidät otettiin vakavasti. Ensimmäisen kerran meitä ymmärrettiin eikä vain yritetty laittaa ongelmia perheen syyksi.”

## Kelan kuntoutukseen hakeutuminen

Kyselyn toinen osa kohdentui Kelan järjestämän kuntoutuksen hakemiseen. Noin puolet vastaajista oli kuullut mahdollisuudesta hakea neurokirjon lapselle tai nuorelle Kelan kuntoutusta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselta, useimmiten lääkäriltä. Merkittävä osuus, melkein neljäsosa, oli löytänyt tiedon Kelan kuntoutuspalveluista etsimällä itse internetistä. Myös ystävät ja tuttavat olivat tärkeä tiedon lähde, ja sosiaalinen media ja vanhempien vertaistukiryhmät mainittiin vastauksissa toistuvasti. Kyselyn perusteella asiakkaiden omat verkostot ja aktiivinen tiedon etsiminen ovatkin keskeinen tapa saada tietoa Kelan kuntoutuspalveluista.

### Kelan kuntoutuksesta kuultiin useimmiten lääkäriltä tai itse tietoa etsimällä

Mistä kuulti ensimmäisen kerran mahdollisuudesta hakeutua Kelan kuntoutukseen neurokirjon diagnoosin perusteella?



\*Esim. sosiaali-asemalta, perhetyöntekijältä tai kasvatus- ja perheneuvolasta  
Vastauksia yhteensä 176.

Kysyimme vastaajien arviota siitä, miksi Kelan kuntoutuspalvelua oli haettu vastaajan tai hänen läheisensä elämässä juuri sinä ajankohtana. Useimmat mainitsivat syyksi yksinkertaisesti tarpeen tai ammattilaiselta tulleen suosituksen. Usein Kelan kuntoutukseen oli hauduttu heti diagnoosin asettamisen jälkeen, kuten seuraavassa esimerkissä:

”Diagnoosin saamisen jälkeen lääkäri ehdotti sopeutumisvalmennuskurssin hakemista.”

Miltei viidesosa (18 %) vastaajista mainitsi syyksi sen, että olivat itse pyytäneet tai vaatineet Kelan kuntoutuspalveluihin pääsyä:

”Jouduin itse kysymään erikoissairaanhoidossa, että koskeeko tällainen meitä. Kaveri kertoi, että he ovat päässeet.”

Myös hyvinvointialueiden puutteelliset palvelut nousivat joissakin vastauksissa esiin syynä hakeutua Kelan kuntoutuspalveluihin:

”Nuorisopsykiatrian lääkäri ehdotti, kun muita palveluita ei ole ollut oikein saatavilla.”

## Kuntoutukseen hakeutumisen sujuvuus

Vastaajia pyydettiin arvioimaan Kelan kuntoutukseen hakeutumisen prosessia asteikolla 4–10. Arvosanojen keskiarvoksi muodostui 6,6. Koetut haasteet liittyivät sekä lähettävän tahon että Kelan toimintaan.

### Kokemukset Kelan kuntoutukseen hakeutumisesta vaihtelivat

Asteikolla 4–10, kuinka sujuvaa Kelan kuntoutukseen hakeutuminen mielestäsi kokonaisuudessaan oli?



Vastauksia yhteensä 151.

Grafiikka: Kela

Suurin kritiikki kohdistui siihen, että tarvittavia tutkimuksia ja lausuntoja oli ollut hyvinvointialueen palveluista vaikea saada:

”Lausuntojen saaminen on lähes mahdotonta, viive aivan liian suuri, joskus on käynyt niin, ettei silloinen hoitava lääkäri ole lopulta kirjoittanut lausuntoa koskaan.”

Myös Kelan lomakkeiden täyttäminen koettiin monimutkaiseksi:

”Kelan hakemusten täyttö on todella raskas prosessi joka kerta”

Ne vastaajat, jotka olivat itse neurokirjolla, kokivat hakuprosessin erityisen kuormittavaksi. Vastaajissa erottuivat myös ne, joilla oli huollettavana useampi neurokirjon lapsi tai nuori. Näin tilanteita kuvailtiin:

”Meillä toisella vanhemmista on samoja haasteita, kuten lapsella mm lukivaikeus ja teidän kaavakkeet ovat sellaisia, ettei hän pysty niitä täyttämään. Selkokieliisyys puuttuu.”

”Itsekin olen istunut lasten psykiatrian sosiaalityöntekijän luona, jossa hakemuksia tehtiin kerralla 5. Kolmen lapsen kuntoutus- ja vammaistukihakemukset. Itse olin jo niin väsynyt etten jaksanut kaikkia tehdä yksin.”

Suuri osuus vastaajista oli toisaalta kokenut hakuprosessin sujuvaksi: arvosanan 8 tai 9 tai 10 antoi neljä kymmenestä vastaajasta (38 %). Näissä vastauksissa viitattiin usein sujuvaan yhteistyöhön terveydenhuollon ja Kelan kanssa. Lausunnot oli saatu nopeasti, ja ammattilainen oli mahdollisesti auttanut hakemusten teossa. Hakemista kuvattiin näin:

”Sujuvaa. Saimme lausunnon helposti kouluterveydenhuollon kautta ja Kelan hakemuksen täyttö oli helppoa.”

”Hakeminen meni tosi helposti, saimme koululääkäriltä b- lausunnon suoraan kelaan jonne tein hakemuksen. Kelasta soitettiin, asiakaspalvelu oli todella hyvää ja saimme päätöksen melkein heti, vaikka minua oli varoiteltu, että jonot ovat pitkät.”

## Kelan kuntoutuksen oikea-aikaisuus

Puolet vastaajista oli sitä mieltä, että Kelan järjestämä kuntoutus oli heidän tilanteessaan oikea-aikaista, ja 40 % sitä mieltä, että se ei ollut. Vastausten perustelut eivät kuitenkaan juuri eronneet toisistaan: sekä myönteisissä että kielteisissä vastauksissa tuotiin runsaasti esiin sitä, että kuntoutusta olisi pitänyt saada jo paljon aikaisemmin. Kuntoutuksen oikea-aikaisuuden arvioiminen voikin olla kysymyksenä haastava. Myös liian myöhään saatu kuntoutus on usein erittäin toivottua, ja tuntuu siinä mielessä oikea-aikaiselta. Näin vastaajat kertoivat saamansa kuntoutuksen ajankohdasta:

”Se tuli vuosia liian myöhään. Nyt yritetään kuroa kiinni.”

”Aikaisemmin aloitettu kuntoutus olisi todennäköisesti säästänyt meitä monelta murheelta lapsen koulu polun alkaessa.”

”Olisin tarvinnut sitä heti tai viimeistään 2 vuoden päästä -meni aivan aivan aivan liian liian liian kauan aikaa”

## Kehittämisehdotukset Kelalle

Kyselyn lopuksi pyysimme vastaajilta kehittämisehdotuksia, ja niitä tuli runsaasti.

### Kehittämisehdotukset koskivat sekä ohjaavien tahojen että Kelan toimintaa

Miten Kelan kuntoutukseen hakeutumista voitaisiin parantaa? Avovastausten teemat ja lukumäärät.



Grafiikka: Kela

Selvästi eniten toivottiin parempaa tiedottamista Kelan järjestämistä kuntoutuspalveluista ja sen kriteereistä. Tietoa toivottiin saatavan paitsi Kelalta, myös hyvinvointialueilta ja muilta ohjaavilta tahoilta varhaisessa vaiheessa:

”Terveystieteidenhuollossa lääkärit eivät tiedä kelan palveluista tarpeeksi eivätkä osaa ohjata niihin, eivätkä kelan työntekijäkään osaa neuvoa niistä tarpeeksi selkeillä tavoilla”

”Erilaisista tukimuodoista pitäisi olla helposti ymmärrettävä ohjeistus vanhemmille, kun lapsi saa diagnoosin.”

”Kelan työntekijät, koulun henkilökunta, sote-ammattilaiset, työkkärin porukka kertois enemmän näistä tukimuodoista ja ehdottais ja auttais eikä niin et pitää aina osata itse kysyä ja itse olla kartalla kaikista. Mainontaa ja tiktokkeja tukimuodoista ja siitä miten hakeutua ja mitä vaaditaan ymmärrettävällä tavalla, jotta ihmiset tietää palveluista.”

Seuraavaksi eniten mainintoja sai tarve selkeyttää Kelan hakulomakkeita ja päätöksiä sekä kehittää lääkärinlausuntojen roolia hakemisessa. Vastajat nostivat esiin esimerkiksi näitä asioita:

”Kela voisi olla suoraan yhteydessä hoitotahoon, jos lausuntoja pitää täydentää. Kela voisi myös perustella hylkäävät päätöksensä paremmin, jotta myös päätöksistä valittaminen olisi helpompaa kun perustelut pystyisi paremmin kohdistamaan.”

”Lääkärinlausunto voisi riittää sellaisenaan hakemukseksi ja lääkärin esittämä suositus kuntoutukselle riittäisi Kelalle myöntöperusteeksi.”

Myös Kelan käsittelyaikoja toivottiin lyhyemmiksi. Kuntoutuksen hakuprosessiin toivottiin enemmän yksilöllistä harkintaa sekä vanhempien ja lähettävän tahon näkemyksen huomiointia. Usein toistuivat myös toiveet varhaisemmasta kuntoutuksesta sekä sähköisestä asiainnista:

”Olisi myös hyvä, jos kaikki hakemukset olisivat sähköisessä muodossa. On vanhanai-kaista täyttää vielä paperisia lomakkeita.”

Lisäksi toivottiin muun muassa enemmän terapeutteja sekä Kelalle jonotusjärjestelmää, jossa kuntoutuspalvelun ollessa täynnä asiakas voisi jäädä odottamaan kuntoutukseen pääsyä ilman uutta hakuprosessia.

## Kyselyn tulosten hyödyntäminen

Asiakasyhteisölle tehty kysely on osa Kuntoutus neurokirjon lasten ja nuorten arjessa -projektia eli Kirjo-projektia. Kirjo-projekti suuntautuu hyvinvointialueiden palvelujen sekä Kelan kuntoutukseen ohjautumisen kehittämiseen. Kyselystä saatua tietoa on käytetty Kirjo-projektin toimenpiteiden suunnittelun pohjana. Näkemyksiä on asiakkaiden lisäksi kerätty sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatus- ja opetusalan ammattilaisilta.

Asiakkaiden kehittämisehdotuksia hyödynnetään Kelan sisällä myös muuten kuin Kirjo-projektissa. Kokemukset erityisesti Kelan järjestämien kuntoutuspalvelujen hakemisesta ovat arvokkaita ja niitä hyödynnetään kuntoutuspalvelujen kehittämisessä.

Kelan asiakasyhteisöön voi liittyä kuka tahansa Kelan palvelujen kehittämisestä kiinnostunut. Lue lisää asiakasyhteisöstä: [Kelan asiakasyhteisö \(kela.fi\)](https://kela.fi).

Lue lisää Kirjo-projektista: [Kuntoutus neurokirjon lasten ja nuorten arjessa \(kela.fi\)](https://kela.fi).