

Kohti vaikuttavaa asukasosallisuutta – hanke

Minna Patama

27.5.2024

”Esille nousseet ilmiöt ja kehittämisehdotukset tuodaan säännöllisesti keskusteluun osallisuusvaliokuntaan, jonka tehtävä on arvioida asiakas- ja asukasosallisuuden toteutumista.”

(Hankesuunnitelma 2023 – Kohti vaikuttavaa asukasosallisuutta)

Nepsy-perheiden tuki

Kuinka asukkaan ääni on tuotu osaksi päätöksentekoa?

Vanhemmuuden ja perheiden tuki

Tunnistettu ilmiö



Polis-verkkokeskustelualusta (N=258, ääniä 11 372)

Kaksi mielipideryhmä:

1. ryhmä: Minua on syyllistetty lapseni / nuoreni nepsyhaasteista. En ole vanhempana saanut riittävästi tietoa hoidon, tuen ja kuntoutuksen muodoista. Erilaisia nepsy-kuntoutusmuotoja on ollut vaikea saada.
2. ryhmä: Minua on syyllistetty lapseni / nuoreni nepsyhaasteista. En ole vanhempana saanut riittävästi tietoa hoidon, tuen ja kuntoutuksen muodoista. Erilaisia nepsy-kuntoutusmuotoja on ollut vaikea saada.

Ilmiötyöpaja: Nepsy-perheiden tuki (25.4.2024)

Asiantuntija-alustukset. Suunnattu kuntien, hyvinvointialueen, järjestöjen ja seurakuntien ammattilaisille sekä alueen asukkaille.

Julkilausuma










Matalankynnyksen tuen ja yhteistyön mahdollistaminen, nepsy-perheet mukaan suunnitteluun, nepsy-tietämyksen ja koulutuksen lisääminen.

Hei pohjoiskarjalainen vanhempi, miten nepsy pulmat näyttäytyvät teidän arjessa?

- 4.-31.3.2024
- 258 osallistujaa
- 11 368 annettua ääntä
- Siemenväittämät tehty yhteistyössä monien eri toimijoiden kanssa
- 214 osallistujien tekemää väittämää
- Kaksi (2) mielipideryhmää



Suurin osa (yli 55% vastaajista oli saman mielisiä)

- Perheessämme neuropsykiatrisia pulmia on lapsella. (87%) 
- Lasten ja nuorten neuropsykiatriset piirteet osataan tunnistaa. (59%) 
- Olen vanhempana saanut riittävästi tietoa hoidon, tuen ja kuntoutuksen keinoista. (65%) 
- Lapsen / nuoren toimintaympäristöissä tarvitaan lisää tietoa ja koulutusta neuropsykiatrisista oireista sekä keinoista tukea lasta / nuorta. (87%) 
- Nepsy-perheiden tuen muodot tulisivat olla monipuolisempia ja yksilöllisiä. (86%) 
- Nepsy-perheiden tukipalvelut tulisi olla saavutettavampia. (88%) 
- Erilaisia nepsy-kuntoutusmuotoja on ollut helppo saada. (68%) 
- Siun soten nepsyhoitopolku toimii selkeästi ja mutkattomasti. (56%) 
- Olen ottanut itse nepsyasioista selvää esim. lukemalla ja etsimällä tietoa internetistä. (92%) 

Kuinka keskustelu jakoi mielipiteitä?

1. Koulujen henkilökunnalle lisää nepsy-koulutusta ja konkreettisia vinkkejä, miten kohdataan nepsy-lapset.
2. Nepsy-palvelujen tulisi olla saavutettavampia.
3. Tyttöjen nepsyoireita ei osata tunnistaa yhtä hyvin kuin poikien.
4. Normaaliin kehitykseen liittyvät vilkkauserot leimataan herkästi nepsy-pulmiksi.

1. Olen kokenut häpeää perheemme tilanteesta.
2. Olen saanut vanhempana riittävästi tietoa neuropsykiatrisista oireista.
3. Olen vanhempana saanut riittävästi tietoa hoidon, tuen ja kuntoutuksen keinoista.
4. Minua on kuultu perhettäni koskevissa nepsy-pulmissa.



Eniten äänestetty samalla tavalla

Epävarmat osa-alueet

1. Koen, että nepsy-lapsille / nuorille ostetut palvelut ovat heikentyneet aikaisemmasta.
2. Aikuistuvan nuoren nepsyhaasteisiin on vaikea löytää apua tai oikeaa palvelua.



Eniten äänestetty eri tavalla

Epävarmat osa-alueet voivat tarjota mahdollisuuksia koulutukseen ja vuoropuhelun aloittamiseen yhteisön kanssa.



Minua on kuultu perhettäni koskevissa nepsy pulmissa. Olen saanut apua lapseni / nuoreni nepsy-asioihin liittyen. Lapseni / nuoreni on tullut kuulluksi omassa toimintaympäristössään (esim. koulu, varhaiskasvatus, harrastukset). Lapseni / nuoreni on ollut helppo saada tutkimuksiin nepsy epäilyiden jälkeen. Olen ottanut itse selvää nepsy-asioista esim. Lukemalla ja etsimällä tietoa internetistä.

N=109

RYHMÄ 1

Minua on vanhempana syylistetty lapseni / nuoreni nepsyhaasteista. Nepsyydestä johtuvia käyttäytymisen haasteita ei ymmärretä. En ole vanhempana saanut riittävästi tietoa hoidon, tuen ja kuntoutuksen keinoista. Erilaisia nepsy-kuntoutusmuotoja on ollut vaikea saada. Lasten ja nuorten neuropsykiatrisia piirteitä ei osata tunnistaa.

N=123

RYHMÄ 2



Mielipideryhmät

232 osallistujasta syntyi kaksi mielipideryhmää. Mielipideryhmä syntyy henkilöistä, jotka äänestävät samoin useiden väittämien kohdalla. Ryhmä on myös selkeästi äänestänyt eri tavalla kuin muut ryhmät.

Sisällön-
analyysi
vastaajien
jättämistä
väitteistä

Nepsy pulmat perheiden arjessa

- Vanhemmuudessa heränneet tunteet
- Vanhempien syyllisyys ja vanhempien syyllistäminen
- Perheen arki (sisaruussuhteet, arjen rutiinit)
- Työelämän joustamattomuus
- Harrastukset
- Omaishoitajuus

Diagnosointi, hoito ja kuntoutus

- Nepsy-valmennus ja kuntoutus
- Hoito ja hoitoon pääseminen
- Hoidon jatkuvuus ja laatu
- Diagnoosi ja lääkehoito

Saatavilla oleva apu ja tuki

- Tuen ja tiedon saaminen
- Tuen oikea-aikaisuus
- Koulun / varhaiskasvatuksen antama tuki
- Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta
- Taloudellinen tuki
- Arjen tuki / käytännön tuki

Ammattilaisten osaaminen ja kohtaaminen

- Ammattilaisten nepsy-osaamisen kehittäminen
- Ammattilaisten kouluttaminen
- Nepsy-toiminnan kehittäminen
- Ammattilaisten kohtaaminen

Viranomaistoiminta

- Viranhaltijan tekemät päätökset
- Lastensuojelu

Yksittäiseen aihealueeseen nousseet teemat

- Nepsy-nuoret
- ADHD
- Tunnetaitojen vahvistaminen
- Nepsy nuoren kaverisuhteet (kiusaaminen, yksinäisyys, toisten vanhempien kanssa kommunikointi)

<p>Koulussa kaikki nepsylasta tukevat keinot on koettu, jotenkin epätasa-arvoisiksi ja toisia lapsia eriarvoistavaksi</p> <p>Koen, että vaikka olisi tietoa lapsen nepsyhaasteista toimintaympäristössä (koulu ja vaka) ei reagoida asioihin.</p>	<p>Koulun / varhaiskavatuksen tuki</p>	<p>Nepsyperheille alusta asti tarkkaan suunniteltu hoitopolku, jonka saa automaattisesti, jos lapsessa huomataan piirteitä eri hoitotahoilta</p> <p>Kaiken avun ja tuen saaminen oli ja on vaikeaa, väliinputoja ei kuulu mihinkään. Menee liian kauan asioiden etenemiseen.</p> <p>Tuen saamisen polku on liian monimutkainen ja vastuuton. Nuoren haasteiden purkamiseen pitäisi olla selvä, dokumentoitu ja julkinen polku.</p> <p>Apua etsiessä samojen asioiden selittäminen uudestaan ja uudestaan eri tahoille kuormittaa sekä lasta että vanhempia.</p> <p>Lapsen/nuoren on vaikea päästä erikoissairaanhoidon, tarve olisi suuri mutta jonot ovat pitkät.</p> <p>Erikoissairaanhoidosta olen saanut apua ja tukea lapselleni/perheelleni, minua on kuultu ja olen tullut ymmärretyksi.</p> <p>Tuntuu turhauttavalta raahata lasta/nuorta eri tahojen kuultavaksi, kun samat asiat olisi paljon helpompi käydä läpi aikuisten kesken.</p> <p>Tutkimuksiin pääsy oli todella vaikeaa.</p> <p>Lapsen hoitavataho on vaikeasti tavoitettavissa/sitä ei ole selkeästi määriteltä</p> <p>Aika paljon joutuu vanhempina vaatimaan ja pyytämään ja tuomaan lapsen/nuoren kokemusta kuuluvaksi, paljon myös palavereita ym</p> <p>Lapsen pallottelu palveluasteelta toiselle (esim. erikoissairaanhoido - kouluterveydenhoito) estää tuen toteutumisen.</p> <p>Palveluita on ollut välillä haastava hakea, kun arki on kuormittavaa ja on jo valmiiksi niin uupunut, ettei saa asioita aikaiseksi.</p> <p>On taisteltava saadakseen tarvittavia palveluja.</p> <p>Lapsesi/nuoresi ei saa vammaispalveluista palveluja vaikka tuen tarve todettu</p> <p>Tyttöjen nepsyongelmia ei tunnisteta yhtä hyvin kuin poikien</p>	<p>Hoito ja hoitoon pääseminen</p>
<p>Enempi yhteistyötä perheen, koulun, päiväkodin kanssa.</p> <p>Koulun suunnitellut toimenpiteet ovat selviä ja tukevia. Sopimukset unohtuvat vain yksittäisten, etenkin hankalimpien, aineiden kohdalla</p>		<p>Apua etsiessä samojen asioiden selittäminen uudestaan ja uudestaan eri tahoille kuormittaa sekä lasta että vanhempia.</p>	
<p>Koulussa adhd-lapsi otetaan helposti opettajan silmäkukiksi, vaikka muut käyttäytyvät aivan samoin tunneilla.</p>		<p>Lapsen/nuoren on vaikea päästä erikoissairaanhoidon, tarve olisi suuri mutta jonot ovat pitkät.</p>	
<p>Kouluissa joko vanhakantaiset mielipiteet tai yritetään olla kavereita. Nämä lapset tarvitsevat selkeyttä, rutiineita ja tuleamista kuulluksi</p>		<p>Erikoissairaanhoidosta olen saanut apua ja tukea lapselleni/perheelleni, minua on kuultu ja olen tullut ymmärretyksi.</p>	
<p>Nepsylapseni käy tällä hetkellä koulua Tuupovaaran alakoulussa, joka hallitsee tämän. Ei pieniä kouluja voi lakkauttaa tai ongelmat kasvavat</p>		<p>Tuntuu turhauttavalta raahata lasta/nuorta eri tahojen kuultavaksi, kun samat asiat olisi paljon helpompi käydä läpi aikuisten kesken.</p>	
<p>Koulussa annettava tuki on koettu epätasa-arvoiseksi.</p> <p>Monet lapset ja nuoret pinnistelevät koulussa ja kaikki kasautunut paine purkautuu kotona hyvinkin voimakkaasti. Tätä ei uskota.</p> <p>Miksi koulujen Nepsy-osaajia ei hyödynnetä. Esimerkiksi ohjaajat, joilla on osaamista, eivät saa toimia. Erityisopettajat ovat epävarmoja.</p>		<p>Tutkimuksiin pääsy oli todella vaikeaa.</p> <p>Lapsen hoitavataho on vaikeasti tavoitettavissa/sitä ei ole selkeästi määriteltä</p>	
<p>Peruskouluissa on tarpeeksi ymmärrystä ja tietoa nepsyhaasteista</p>		<p>Aika paljon joutuu vanhempina vaatimaan ja pyytämään ja tuomaan lapsen/nuoren kokemusta kuuluvaksi, paljon myös palavereita ym</p>	
<p>Lastani eristetään muusta ryhmästä</p>		<p>Lapsen pallottelu palveluasteelta toiselle (esim. erikoissairaanhoido - kouluterveydenhoito) estää tuen toteutumisen.</p>	
<p>Koulun ja kodin välinen yhteistyö ei toimi nepsy-lapsen kanssa</p>		<p>Palveluita on ollut välillä haastava hakea, kun arki on kuormittavaa ja on jo valmiiksi niin uupunut, ettei saa asioita aikaiseksi.</p>	
<p>Koulu/opettajat eivät välitä, vaikka nuoren pitäisi saada erillinen, rauhallinen tila koetilanteissa, eikä tilaa useimmiten järjestetä.</p>		<p>On taisteltava saadakseen tarvittavia palveluja.</p>	
<p>Kouluilla ja harrastuksissa on paljon opittavaa näiden lasten kanssa toimimisessa. Jokainen on yksilö, jos joku toimii yhdellä, toisella ei.</p>		<p>Lapsesi/nuoresi ei saa vammaispalveluista palveluja vaikka tuen tarve todettu</p>	
<p>Nuori ei saa tarpeeksi tukea/opetusta vaikka tuen tarpeesta on lausunto. Opettaminen jää usein vanhempien vastuulle.</p>		<p>Tyttöjen nepsyongelmia ei tunnisteta yhtä hyvin kuin poikien</p>	
<p>Erotusdiagnostiikkaa pitäisi ehdottomasti terävöittää.</p>		<p>Lapsesi/nuoresi ei saa vammaispalveluista palveluja vaikka tuen tarve todettu</p>	
<p>Opettajille pitäisi suunnata resursseja nepsy-haasteiden tunnistamiseen.</p> <p>Lapsen päivittäiseen kanssakäymiseen osallistuvien (koulu/päiväkoti) on helppo hahmottaa nepsypiirteet ja keskustella niistä rakentavasti.</p>		<p>Tyttöjen nepsyongelmia ei tunnisteta yhtä hyvin kuin poikien</p>	

Tukea ei saa sieltä mistä pitäisi, niin lapset ohjautuu lastensuojelulle, jossa ei ole keinoja lapsen auttamiseksi.

Lapsella/nuorella lastensuojelun asiakkuus oirehdivuoksi

Asianmukaisen tuen, avun ja hoidon puutteen vuoksi on lapsi joutunut lastensuojelun asiakkaaksi.

Lastensuojelussa pitäisi olla enemmän nepsyosaamista

Nepsy lapset ei saa tarpeeksi tukea eikä ymmärretä vaan niitä otetaan liikaa huostaan sijoitetaan perheistä pois tukea ei saa riittävästi

Olemme lastensuojelun asiakkaita, että saamme kotipalvelua kaksi kertaa viikossa. Nepsyjen tehostettu apu ei kuulu lastensuojeluun.

Lastensuojelun toiminnassa on isoja eroja, osa osaa toimia nepsyperheiden tukena, osa ei. Pelkät koulutukset eivät riitä.

Lapsella/nuorella lastensuojelun asiakkuus tukien, kuntoutuksen ja palvelujen puutteen vuoksi

Huostaanotto nuorten kohdalla tuntuu olevan ainoa vaihtoehto, että nuori saa tarvittavaa apua haastavissa tilanteissa

Joudun ajamaan lapseni etua, että tulisin kuulluksi viranomaisten taholta

Monet päätökset on olleet laittomia koskien palveluita nepsylapsille/perheille

Lastensuojelu

Viranomaistoiminta

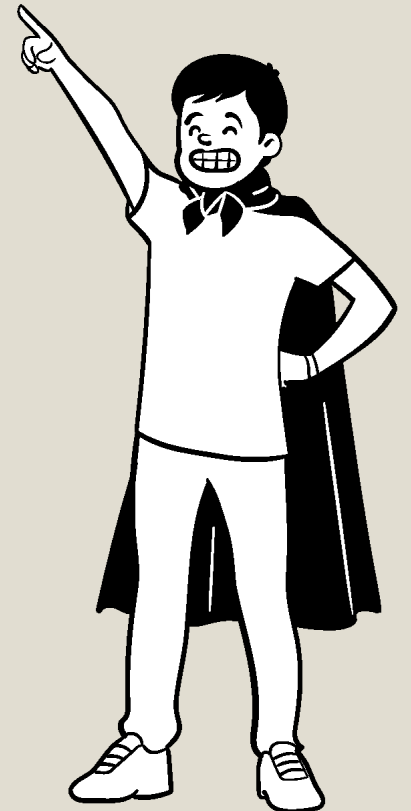
Viranhaltijan päätökset

Nepsy-perheiden tuki - Ilmiötyöpaja



Mikä on vaikein kysymys yhteiskunnallisesta näkökulmasta, mikä pitäisi ratkaista?

”Miten saamme lisättyä tietoa ja ymmärrystä ja luotua yhteisen asenteen, jossa nepsy-perhe tulee kohdatuksi arvostavasti ja autetuksi omassa toimintaympäristössään?”



Suosituksset perusteluineen päätöksentekoa varten – Nepsy perheiden tuki

Matalankynnyksen tuen mahdollistaminen ja yhteistyö eri toimijoiden välillä.

- Puretaan yhteistyötä estävät rakenteet. Yhteistyötä tekemällä vältetään mahdolliset päällekkäisyydet ja taataan oikea apu ja tuki oikeaan aikaan.
- Helpotetaan matalankynnyksen avun hakemista ja sen vastaanottamista.
- Varmistetaan helposti löydettävät ja käytettävät digitaaliset palvelut (esim. sähköinen perhekeskus ja hyte-palvelutarjotin), jotka helpottavat myös eri toimijoiden välistä yhteistyötä palveluohjauksen näkökulmasta.

Nepsy-perheet mukaan tuen ja palvelujen suunnitteluun.

- Mahdollistetaan nepsy-perheiden ja kokemusasiantuntijoiden osallistaminen ennaltaehkäisevien palveluiden ja tuen suunnitteluun.
- Rakenteiden tulee suosia perhelähtöistä toimintatapaa, joka lisää perheen osallisuutta perheen asioiden hoidossa ja asiassa.



Lisätään koulutusta ja nepsy-tietämystä kaikille

- Tarjotaan ja mahdollistetaan ammattilaisille täydennyskoulutusta neuromoninaisuudesta
- Arvoilla ja anteilla tuetaan yhdenvertaisuutta ja saadaan luotua toimiva arki -> erilaiset perheet kohdataan arvostavasti
- Sisällytetään koulujen opetussuunnitelmiin opintoja tunne- ja vuorovaikutustaidoista sekä neuromoninaisuudesta



Tulossa:

- Ulkoinen tiedote kiusaamisen ehkäisemisestä ja nepsy-perheiden tuen julkilausumista
- Julkilausumien jako eri päättäjille sekä tuloksien esittely eri foorumeissa
- Toimintamallin kuvaus