

Pohjois-Karjalan hyvinvointialue



Julkilausuma nepsy- perheiden saamaan tukeen liittyen

15.5.2024

Sisällysluettelo

1	Tiivistelmä hankkeesta ja sen tuloksista	2
2	Tiivistys nepsy pulmat perheiden arjessa – poliskeskustelusta	3
3	Julkilausuma nepsy-perheiden saamaan tukeen liittyen.....	3
4	Miten saamme lisättyä tietoa ja ymmärrystä ja luotua yhteisen asenteen, jossa nepsy-perhe tulee kohdatuksi arvostavasti ja autetuksi omassa toimintaympäristössään?	4
4.1	Matalankynnyksen tuen mahdollistaminen ja yhteistyö eri toimijoiden välillä	4
4.2	Nepsy-perheet mukaan tuen ja palvelujen suunnitteluun	5
4.3	Lisätään koulutusta ja nepsy-tietämystä kaikille.....	5

Tekijät

Neuropsykiatriset pulmat perheiden arjessa -ilmiötyöpaja 25.4.2024

Kohti vaikuttavaa asukasosallisuutta -hanke

Minna Patama

Tuija Klinberg

muu toimijaryhmä

1 Tiivistelmä hankkeesta ja sen tuloksista

- Tahtona on saada asukkaat mukaan päätöksentekoon.
- Pohjois-Karjalan hyvinvointialue osallistuu Sitran rahoittamaan Kohti vaikuttavaa asukasosallisuutta hankkeeseen vuonna 2023–2024.
- Käytämme hankkeessa Polis-alustaa kerätäksemme pohjoiskarjalaisten mielipiteitä. Polis on avoimeen lähdekoodiin perustuva uudenlainen digitaalinen alusta. Alusta mahdollistaa mielipiteiden vaihdon valitun aiheen ympärillä.
- Hyödynnämme ja kehitämme hankkeessa erilaisia toimintamalleja, kuten Pyöreän pöydän -toimintamallin, joka mahdollistaa moniäänisen keskustelun järjestämisen.
- Tuloksena syntyi tämä julkilausuma, joka on koottu Polis-alustan tuloksista sekä Ilmiötyöpaja-toimintamallin keskustelusta.
- Julkilausuma julkaistaan Siun soten verkkosivuilla sekä jaetaan esimerkiksi hyvinvointialueen Osallisuusvaliokunnalle, lapsi- ja perheasianneuvostolle, Aluevaltuustolle sekä Pohjois-Karjalan kuntien sivistysjohtajille.



”Miten taataan, että nepsy-perheet saavat tarvitsemansa palvelut?”

2 Tiivistys nepsy pulmat perheiden arjessa – poliskeskustelusta

Neuropsykiatriset häiriöt ovat kehityksellisiä aivojen toimintaan liittyviä häiriöitä, jotka ilmenevät kullekin häiriölle tyypillisinä toimintatapoina ja käyttäytymisenä. Neuropsykiatriset vaikeudet vaikuttavat mm. sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei- kielelliseen viestintään, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn sekä oman toiminnan ohjaamiseen. Tyypillisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat Adhd ja autisminkirjonhäiriö. Neuropsykiatrisista häiriöistä ja oireista käytetään usein lyhennettä nepsy.

Miten nepsy pulmat näyttävät perheiden arjessa? – poliskeskustelu toteutettiin 4.3.2024. Polis-keskustelun tarve nousi 3.11.-3.12.2023 toteutetusta Perheiden tuki ja jaksaminen -poliskeskustelusta.

Polis-keskusteluun osallistui 258 osallistujaa ja osallistujat antoivat yhteensä 11 368 ääntä. Osallistujat jättivät polis-keskusteluun 214 omaa väittämää. keskustelusta muodostui kaksi mielipideryhmää. Mielipideryhmä muodostuu henkilöistä, jotka äänestivät samoin useiden väittämien kohdalla. Ryhmä on myös selkeästi äänestänyt eri tavalla kuin muut ryhmät.

Mielipideryhmä 1. kuului yhteensä 109 osallistujaa. Tämä mielipideryhmä koki, että heillä ja heidän perheillään menee hyvin, he ovat saaneet apua nepsy-lapsen tai -nuoren asioihin liittyen ja he kokevat, että nepsy-lapsi tai -nuori on ollut helppo saada tutkimuksiin nepsy epäilyiden jälkeen.

Mielipideryhmä 2. kuului yhteensä 123 osallistujaa. Tämä mielipideryhmä koki, että heitä on vanhempana syyllistetty lapsen/nuoren nepsyhaasteista. Nepsyydestä johtuvia käyttäytymisen haasteita ei ymmärretä. He eivät ole vanhempana saaneet riittävästi tietoa hoidon, tuen ja kuntoutuksen keinoista ja heidän mielestään erilaisia nepsy-kuntoutusmuotoja on ollut vaikea saada. Vastaajaryhmä kokee, että lasten ja nuorten neuropsykiatrisia piirteitä ei osata tunnistaa.

Polis-keskusteluun jätetyistä väittämistä voidaan tulkita, että perheiden tilanteet ovat moninaisia ja nepsyhaasteet ja pulmat vaikuttavat perheiden elämässä useilla eri osa-alueilla. Haasteet eivät pelkästään yksilön, vaan koko perheen haasteita.

3 Julkilausuma nepsy-perheiden saamaan tukeen liittyen

- Oikea-aikainen tuki vaatii selkeästi sovitut monialaiset yhteistyörakenteet ja tarvittavat resurssit.
- Tuki on toteutettava yksilöllisesti arjen ympäristöissä huomioiden perheen kokonaistilanne

- Nepsy-perheet tarvitsevat matalankynnyksen tukea.
- Osallistetaan nepsy-perheet ja kokemusasiantuntijat mukaan tuen ja palvelujen suunnitteluun.
- Hyväksytään ja arvostetaan moninaisuutta, luodaan suvaitsevainen asenneilmasto.
- Neuromoninaisuuden tietämystä ja koulutusta tulee lisätä.

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

4.1 MATALANKYNNYKSEN TUEN MAHDOLLISTAMINEN JA YHTEISTYÖ ERI TOIMIJOIDEN VÄLILLÄ

Matalankynnyksen tuki ei vaadi tuen ja avun pyytäjältä suuria voimavaroja ja tukea saa nopealla aikataululla. On tärkeää, että eri toimijat tekevät yhteistyötä avoimesti ja asiakaslähtöisesti. Osallisuus lisää perheen sitoutumista niin tukeen, kuntoutukseen kuin hoitoon.

Yhteistyötä estävät rakenteet tulee purkaa. Yhteistyötä tekemällä vältetään mahdolliset päällekkäisyydet ja taataan oikea apu ja tuki oikeaan aikaan. Rakennetaan toimiva ja yksinkertainen palveluverkosto, josta apua on saatavilla jo ennaltaehkäisevästi.

Rakenteiden tulee suosia perhelähtöistä toimintatapaa, joka lisää perheen osallisuutta perheen asioiden hoidossa ja asiassaan. Yhteinen vuorovaikutteinen keskustelu eri mahdollisuuksista tukeen, kuntoutukseen ja hoitoon perheen ja ammattilaisten kesken on tärkeää. Kun suositetaan perhekeskeistä verkostomaista työskentelyä, sujuvoitetaan myös tarvittavan tiedon siirtymistä toimijalta toiselle.

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.

Lasketaan ja tuodaan näkyväksi, mitä säästöjä oikea-aikainen tuki ja kuntoutus sekä resurssien oikein kohdistaminen voi saada aikaan. Lisätään tutkimukseen pohjaavaa tietoa oikea-aikaisen tuen vaikuttavuudesta sekä sen kustannusvaikuttavuudesta.

4.2 NEPSY-PERHEET MUKAAN TUEN JA PALVELUJEN SUUNNITTELUUN

Mahdollistetaan nepsy-perheiden ja kokemusasiantuntijoiden osallistaminen ennaltaehkäisevien palveluiden ja tuen suunnittelussa.

Nepsy-perhe on oman arkensa asiantuntija. Asenteet muuttuvat, kun nepsy-perheet kohdataan siten, että heidän arkensa ja kokemuksensa kuullaan.

Hyödynnetään kokemusasiantuntijoita suunnitelmallisemmin palveluiden suunnittelussa.

4.3 LISÄTÄÄN KOULUTUSTA JA NEPSY-TIETÄMYSTÄ KAIKILLE

Arvoilla ja asenteilla tuetetaan yhdenvertaisuutta ja saadaan luotua toimiva arki. Sisällytetään koulujen opetussuunnitelmiin opintoja tunne- ja vuorovaikutustaidoista sekä neuromoninaisuudesta.

Asenteiden muutos ja moninaisuuden huomioiminen on hidasta ja se täytyy aloittaa varhain. Tarvitaan yhteisiä arvoja niihin sitoutumista. Palveluissa esihenkilön rooli on merkittävä yhteisiin arvoihin sitoutumisessa.

Tietoa ja neuvontaa perheille tulee olla saatavilla luotettavista lähteistä ja helposti löydettävissä. Jatketaan monialaisessa yhteistyössä toteutettuja eri aiheiden tiedon iltoja.

Tarjotaan ja mahdollisesta ammattilaisille täydennyskoulutusta neuromoninaisuudesta.



Lisätään perhekeskeistä verkostomaista työskentelyä, jossa huomioidaan perheen elämäntilanne.