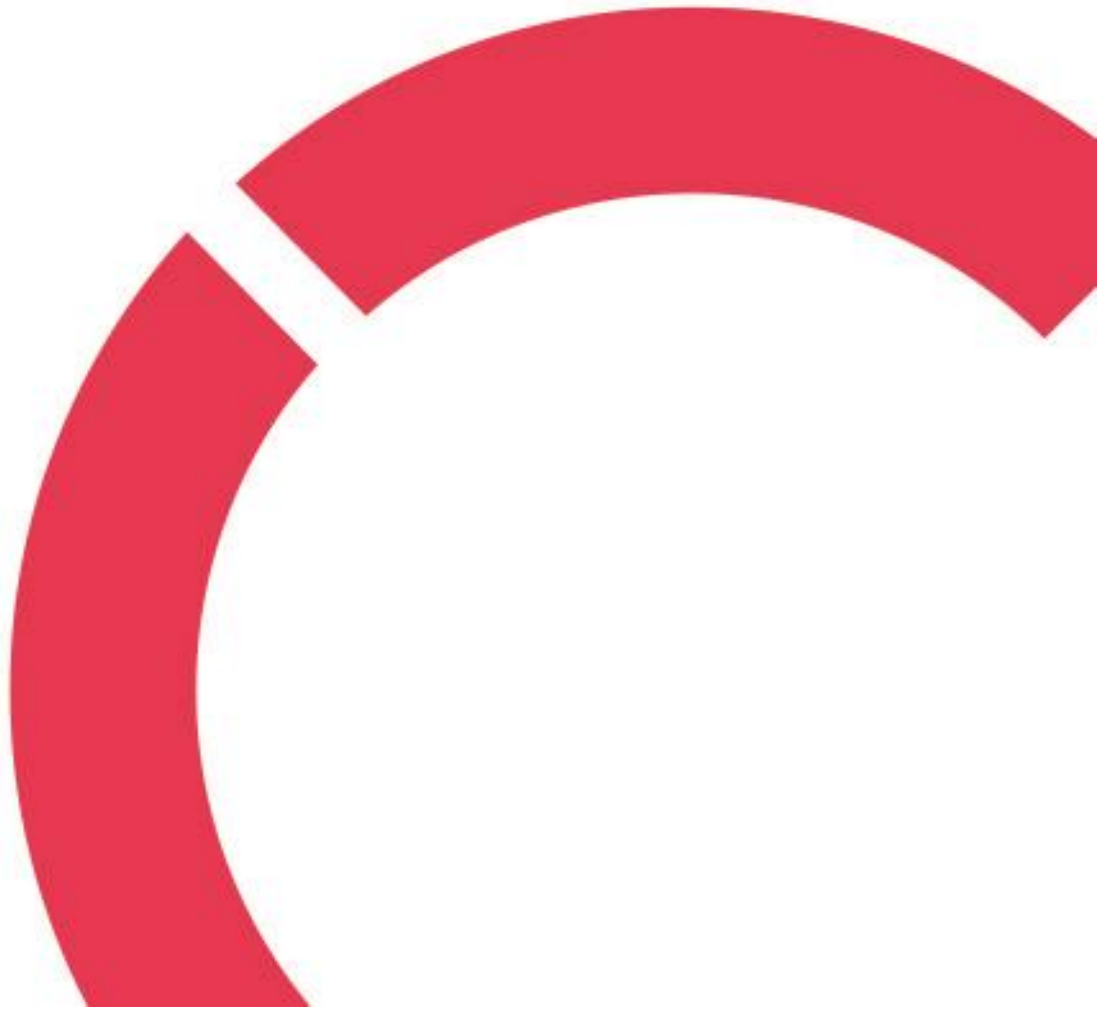


Anniina Tölli & Katariina Mehtälä

NEPSYTIIMI TUKIPALVELUNA

Tasavertainen hoito- ja palvelupolku tukea tarvitsevalle

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutus
Huhtikuu 2024**



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Huhtikuu 2024	Tekijä/tekijät Anniina Tölli & Katariina Mehtälä
Koulutus Sosionomi		<input checked="" type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> YAMK
Työn nimi NEPSYTIIMI TUKIPALVELUNA. Tasavertainen hoito- ja palvelupolku tukea tarvitsevalle		
Työn ohjaaja Leena Raudaskoski	Sivumäärä 68 + 2	
Työelämäohjaaja Johanna Argillander		
<p>Opinnäytetyö tehtiin laadullisena eli kvalitatiivisena työnä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa valmis malli NepsyTiimistä, jonka voi viedä käytäntöön. Mallin rakentuminen perustuu vahvaan teoriaan, ammattilaisten haastatteluihin ja tämän opinnäytetyön tekijöiden toteuttamaan kyselyyn, joka oli kohdennettu neurovähemmistöön kuuluville tai heidän läheisilleen.</p> <p>Opinnäytetyön tietoperusta ja teoreettinen viitekehys perustuvat neuropsykiatristen häiriöiden hoito-suosituksiin ja ihmisten oikeuteen saada apua ja tukea. Lakien asettamat velvoitteet, opetuksen ja koulunkäynnin kolmiportaisen tuen malli sekä hyvinvointialueiden vastuut tarjota riittävää ja oikeanlaista apua sekä tukea yksilölliset tarpeet huomioituna valittiin tietoperustan näkökulmaksi.</p> <p>Tämän opinnäytetyön yhteistyötahona oli #näeNepsy ry, jonka missiona on tiedon lisääminen neurokirjon haasteista, vaikuttaminen, palveluiden saatavuuden parantaminen ja palvelupolkujen sujuvoittaminen valtakunnallisesti. Valtakunnallisen NepsyTiimi-mallin rakentamisessa on huomioitu tuen tarvitsijoiden tarpeet kokonaisvaltaisesti ja tasavertaisesti.</p> <p>Opinnäytetyössä on tekstin lisäksi kuvioden avulla havainnollistettu valmiin mallin rakennetta ja toimintaympäristöä, jotta lukijan on sitä helpompi ymmärtää. Opinnäytetyön toteutuksessa selvitetään opinnäytetyön eri vaiheita. Keskeisinä asioina pidettiin vahvaa teoreettista tietoa, varhaisen tuen merkitystä, ydintiimiä, moniammatillisuutta ja käytännössä toimimista.</p>		

<p>Asiasanat #näeNepsy, hoito- ja palvelupolku, nepsy-vaikeus, neuroepätyypillinen, neurokirjo, neuropsykiatriset häiriöt, neurovähemmistö, varhainen tuki</p>

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date April 2024	Author Anniina Tölli & Katariina Mehtälä
Degree programme Bachelor of social services		
Name of thesis NEPSYTEAM AS SUPPORT SERVICE. Equal care and service path for those in need of support		
Centria supervisor Leena Raudaskoski	Pages 68 + 2	
Instructor representing commissioning institution or company Johanna Argillander		
<p>The thesis was conducted as a qualitative study. The aim of the thesis was to develop a comprehensive model of the NepsyTeam that can be implemented in practice. The construction of the model is based on strong theoretical foundation, interviews with professionals, and a survey conducted by the authors of this thesis, targeted at individuals belonging to neurodiverse communities or their close ones.</p> <p>The knowledge base and theoretical framework of the thesis are based on clinical practice guidelines for neuropsychiatric disorders and people’s right to receive help and support. Legal obligations, the three-step support model for education and schooling, and the responsibilities of wellbeing services counties to provide adequate and appropriate assistance and support, considering individual needs, were chosen as the knowledge base perspective.</p> <p>The collaborating partner in this thesis was #näeNepsy ry, whose mission is to increase people’s awareness of challenges related to the neurodiverse spectrum, influence, improve the availability of services, and streamline service pathways nationwide. The construction of the national NepsyTeam model takes into account the comprehensive and equitable needs of those requiring support.</p> <p>In addition to the text, the thesis utilizes figures to illustrate the structure of the final model and its operational environment, making it easier for the reader to understand. The implementation of the thesis explains the different stages of the thesis. Strong theoretical knowledge, the importance of early support, the core team, multi-professionalism and practice were considered to be the key.</p>		

Key words

#näeNepsy, early support, neurodevelopmental difficulty, neurodivergent, neurodiverse community, neurodiversity, neuropsychiatric disorders, treatment and service pathway

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 #NÄE NEPSY RY:N MISSIO	2
3 MITÄ NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT OVAT?	4
3.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD	7
3.2 Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä	10
3.3 Autismikirjo	12
4 NEUROVÄHEMMISTÖÖN KUULUVIEN OIKEUS TUKEEN JA PALVELUIHIN	15
4.1 Kolmiportainen tuki.....	19
4.2 Hyvinvointialueiden järjestämisvastuu	20
4.3 Nepsy-valmennus	24
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	26
5.1 Opinnäytetyön tavoitteet, tarkoitus ja tehtävät	26
5.2 Opinnäytetyön menetelmät	27
5.3 Opinnäytetyön kohderyhmä.....	28
5.4 Opinnäytetyön aineistonkeruu ja analyysi	28
5.5 Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka	29
6 KYSELYN TULOKSET	31
6.1 Tuen saanti neurokirjon haasteisiin	32
6.2 Varhainen tuki ja tuen merkitys nepsy-haasteissa.....	33
6.3 Nepsy-oireet ja niiden vaikutukset neurovähemmistöjen elämässä	34
6.4 Kohdatuksi tuleminen ja ennakkoluulot.....	35
6.5 Tiedon lisääntymisen vaikutukset olettamuksiin tai mielipiteisiin.....	36
6.6 Ohjautuminen palveluihin, riittävä tuki ja apu	38
6.7 Kehittämistarpeet.....	40
6.8 Neurovähemmistöön kuuluvien kohtaaminen.....	42
7 VALMIIN NEPSYTIIMI-MALLIN ESITTELY	44
7.1 Moniammatillisuus.....	45
7.2 Ydintiimin toiminta ja käytännössä toimiminen.....	48
7.3 Yhteys NepsyTiimiin huolen herättyä sekä toiminnan tulevaisuus.....	53
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	58
9 POHDINTA	60
LÄHTEET	63
LIITTEET	
KUVIOT	
KUVIO 1. Ennakkoluulojen ja olettamuksien kokeminen	35
KUVIO 2. Tiedon lisääntymisen vaikutukset läheisten olettamuksiin	37

KUVIO 3. Tiedon lisääntymisen vaikutukset ammattilaisten olettamuksiin.....	37
KUVIO 4. Kehittämämme mallin perustoiminta ja idea tiivistetysti.....	45
KUVIO 5. Ydintiimin toimintaperiaate ja käytännössä toimiminen	49
KUVIO 6. NepsyTiimin palveluun ohjautuminen.....	55

KUVAT

KUVA 1. Muistilista ammatilaisen työtä ohjaavista lähtökohdista.....	57
--	----

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Vastaajien neurokirjoon jakautuminen	31
TAULUKKO 2. Neuropsykiatrinen häiriö diagnosoitu.....	31
TAULUKKO 3. Palvelujärjestelmän toimivuus ja riittävä tuki ja apu.....	38

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön nimi on ”NepsyTiimi tukipalveluna”. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aihe opinnäytetyöhön syntyi tilaajan #näeNepsy ry:n tarpeesta. Yhdistys on vapaaehtoistoimija, jonka missiona on tiedon lisääminen neurokirjon haasteista, vaikuttaminen, palveluiden saatavuuden parantaminen ja palvelupolkujen sujuvoittaminen valtakunnallisesti.

Tavoitteena oli laadukkaaseen ja ajankohtaiseen tutkittuun tietoon pohjautuen sekä teoriaperusteisesti vastata neurovähemmistön kohtaamiin haasteisiin tasavertaisesta ja sujuvasta tuen ja palveluiden saamisesta kehittämällä malli NepsyTiimistä. Opinnäytetyössä tarkastellaan yleisellä tasolla neurokirjon pulmia ja vaikeuksia. Työssä ei tarkastella pelkästään henkilöitä, joilla on lääketieteellinen neuropsykiatrinen diagnoosi. Tällä tavalla huomioidaan valtakunnallisen mallin rakentamisessa tasavertaiset ja kokonaisvaltaiset tarpeet kaikille tuen tarvitsijoille.

Mallin rakentuminen perustuu vahvaan teoriaan, ammattilaisten haastatteluihin ja neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden kyselyn vastauksiin. Raportissa tuodaan esille asioita, jotka olennaisesti vaikuttivat NepsyTiimi-mallin rakentumisessa. Suunnittelussa kiinnitettiin erityistä huomiota asiaosiin, kuten keitä ydintiimiin kuuluu, moniammatillisuuteen, varhaisen tuen ja tiedon lisäämisen merkitykseen sekä palveluiden piiriin ohjautumiseen. Raporttiosuudessa tuodaan vahvasti esille neurovähemmistöön kuuluvien ja heidän läheistensä kokemukset ja mielipiteet, jotka luovat perustan mallin tarpeelle. Näihin tarpeisiin pyrittiin myös mallin kehittämisessä vastaamaan.

Työ on ajankohtainen ja tarpeellinen. Hyvinvointialueisiin siirtymisen myötä uusille palvelurakenteille on tarvetta ja siirtymävaiheessa niitä on helpompi ottaa käytäntöön. Opinnäytetyön raportti ja valtakunnallisesti toimiva tasavertainen hoito- ja palvelupolku lisäävät vaikuttavuutta neurovähemmistöjen asioiden edistämässä.

Valmiin mallin toimintaperiaatetta ja sen ydintä avataan raporttiosuudessa. Kuvioiden ja kuvien avulla mallia havainnoidaan, jotta lukijan on sitä helpompi ymmärtää. Kursivoidut tekstiosat raportissa ovat Webropol-kyselyyn vastanneiden suoria lainauksia. Keskeisimmät käsitteet avataan raporttiosuudessa lukijalle.

2 #NÄE NEPSY RY:N MISSIO

Opinnäytetyön yhteistyökumppani #näeNepsy ry on poliittisesti sitoutumaton ja voittoa tavoittelematon valtakunnallisesti toimiva yhdistys. Se ylläpitää NäeNepsy.fi-verkkopalvelua ja verkkoyhteisöä sekä siihen liittyvää muuta toimintaa. Yhdistyksen toiminta on vapaaehtoistyötä. (Argillander 2023.) #näeNepsy ry:n toimintaan voi kuka tahansa halutessaan liittyä varsinaiseksi jäseneksi tai kannattajajäseneksi maksamalla vuosittaisen jäsenmaksun liittymisen yhteydessä. Jäsenmaksu mahdollistaa yhdistyksen toiminnan kehittämisen ja tukemisen. (#näeNepsy ry 2023.) #näeNepsy haluaa tuoda neurovähemmistöön kuuluvien pulmat näkyviksi tutkittuun tietoon ja aitoihin kokemuksiin pohjautuen. Neurokirjon haasteet eivät useinkaan ole havaittavissa ja näkyvissä päällepäin, jolloin niiden tunnistaminen ja tunnustaminen on vähäistä ja vaikeaa. Neurovähemmistöön kuuluvat jäävät liian usein vaille riittävää oikeanlaista ja oikea-aikaista apua ja tukea ja he ovat väliinputoajia niin palveluiden saamisessa kuin yhteiskunnassamme muutoinkin. Palvelut ja avun saaminen eivät toteudu yhdenvertaisesti ja tasa-lautuisesti maassamme, vaan ne ovat pirstaloituneet ja usein riippuvaisia yksilön omasta ammatillisesta osaamisesta. Palveluiden heikko saatavuus sekä riittämätön osaaminen, auttaminen ja hoitoon ohjautuminen lisäävät riskiä neurokirjon haasteita omaavan yksilön syrjäytymiselle. Hoitamattomina neurokirjon haasteet altistavat ja lisäävät riskiä mielenterveyden ongelmien syntymiselle ja voivat vaarantaa yksilön turvallisen kehityksen ja kasvun. Neurovähemmistöön kuuluva henkilö jää monesti myös vaille osallisuuden kokemuksista. (NäeNepsy 2024a.)

Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus henkilökohtaiseen turvallisuuteen (Euroopan ihmisoikeussopimus 20.5.1999/63, artikla 5). Se takaa myös yksilön oikeuden syrjimättömyyteen (Euroopan ihmisoikeussopimus 20.5.1999/63, artikla 14). Lisäksi yhdenvertaisuuslailla halutaan ehkäistä syrjintää ja se velvoittaa edistämään yhdenvertaisuuden toteutumista (Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325, § 1). #näeNepsy ydintoiminnan tavoitteena on tasavertainen hoito- ja palvelupolku sekä oikea-aikainen ja oikeanlainen apu tukea tarvitseville. Tällainen toiminta mahdollistaa yhdenvertaisuuden toteutumisen lakiin ja sopimukseen pohjautuen. Lisäksi #näeNepsy-toiminnan tarkoituksena on tietoisuuden levittäminen neurokirjon vaikeuksista, jolloin ymmärrys niiden vaikutuksista yleisesti lisääntyy. Tiedon ja ymmärryksen lisääntyminen vaikuttavat ihmisten hyväksyntään ja ympärillä olevan maailman myönteiseen muutokseen. (NäeNepsy 2024b.)

#näeNepsy ry:n hallitukseen kuuluva Argillander kertoo yhdistyksen syntyperästä, jossa keskeisenä toimintaideana ja periaatteena on tuoda neurovähemmistön ääni kuuluville. Yhdistyksen toiminnan

ideana on lisäksi yhteistyö ja toiminta ammattilaisten ja neurovähemmistöjen välillä. (Argillander 2023.) Yhdistyksen verkkosivut tarjoavat mahdollisuuden kirjoittaa anonymisti omia, läheisten tai ammattilaisten kokemuksia ja näkemyksiä neurovähemmistönä olemisesta sekä neurokirjon vaikutuksista yleisesti arjessa ja elämässä. Lisäksi heillä on vieraskynäosio, jossa ammattilaiset omalla nimellään kirjoittavat kutsuttuna neurokirjosta. (NäeNepsy 2024a.)

#näeNepsyn tavoitteena ja missiona on yhteiskunnallinen vaikuttaminen, muutos ja yhdenvertaisuuden toteutuminen neurovähemmistöjen elämässä. Neurokirjoon ympäristön usein liittämän häpeäleiman poistaminen samoin kuin syrjäytymisen ehkäiseminen ovat asioita, joita #näeNepsyn toiminta korostaa. Oman näköisen elämän mahdollistaminen aistiesteettömässä maailmassa ovat tavoiteltavia päämääriä yhteiskunnallisessa muutoksessa. (NäeNepsy 2024b.) Näiden toteutumiseksi tarvitaan muutosta yhteiskunnan rakenteisiin ja palvelujärjestelmään, mutta myös koulupolkuun ja työelämään. Tarvitaan palveluohjauksen vahvistamista, oikeanlaista apua ja tukea sekä sujuvaa hoitoon ja palveluihin ohjautumista. Tällöin ammattilaisten osaamistarpeiden esille nostaminen on eriarvoisen tärkeää huomioida jo palveluja suunniteltaessa ja niitä toteutettaessa. Tarvitaan myös erilaisuuden hyväksymistä, neurokirjon normalisoimista sekä neuroepätyypillisen henkilön vahvuuksien ja voimavarojen huomioimista. (NäeNepsy 2024a.)

3 MITÄ NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT OVAT?

Neuropsykiatrisilla häiriöillä tarkoitetaan aivojen toiminnan kehitykseen liittyviä häiriöitä. Oireet ilmenevät jokaiselle häiriölle ominaisina toimintatapoina ja käyttäytymisinä. (HUS 2023.) Tavallisimpiin neurokehityksellisiin häiriöihin kuuluvat ADHD, autismikirjo, Touretten oireyhtymä ja oppimisvaikeudet (Rintahaka 2007). Myös unen, kielenkehityksen ja motoriikan haasteet sekä ahdistus, mielialan vaihtelut, pakko-oireet ja aistiherkkyudet liittyvät usein neuropsykiatrisiin häiriöihin (HUS 2023). Puhe- ja arkikielessä häiriöistä käytetään yleisesti nimitystä ”neurokirjo” (Autismiliitto 2023). Tässä opinnäytetyössä käytettäviä yhteisiä nimityksiä ovat muun muassa neurokirjo, nepsy-vaikeus, neurovähemmistö tai neuroepätyypillinen. Neurokehitykselliset häiriöt ilmenevät tavallisesti jo varhaislapsuudessa vaikeasti tunnistettavana epäselvänä oireiluna ja ne ovatkin synnynnäisiä. Häiriöiden kehittymiseen vaikuttaa vahvasti perimä. Niiden puhkeamiseen voivat vaikuttaa myös geenien ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutukset sekä altistuminen riskitekijöille sikiövaiheessa. (Puustjärvi 2022a.)

Neuropsykiatrisista häiriöistä puhuttaessa on henkilöllä yleensä lääketieteellinen diagnoosi. Sen sijaan nimitystä neuropsykiatriset vaikeudet tai nepsy-vaikeus sekä muuta arkikielen nimitystä käytetään yleisesti silloin, kun henkilöllä ei vielä ole todettu tai hän ei ole saanut diagnoosia oireiluunsa. (Nepsytietoa 2024a.) On hyvin tavallista, että ihmisellä on diagnosoitu useampikin häiriö yhtäaikaisesti tai vaikeuksia ja oireita voi samanaikaisesti olla useammastakin eri neurokehityksellisestä häiriöstä. Lisäksi on muistettava, että kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt hoitamattomina ja tunnistamattomina lisäävät riskiä sairastua muihin häiriöihin, masennukseen tai esimerkiksi päihderiippuvuuteen. (Puustjärvi 2022a.)

Oireet eivät pääsääntöisesti näy päällepäin, mutta ne vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn. Oireet hankaloittavat jokapäiväistä toimintaa ja arkea erilaisina ja eriasteisina haasteina. Niihin voivat liittyä myös poikkeavuudet aistihavainnoissa (aistien ali- tai yliherkkyydet), keskittymisen, toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden vaikeudet, tic- eli nykimisoireet, sosiaalisten tilanteiden hahmottamisen ja kasvojen ilmeiden tunnistamisen vaikeudet, syy-seuraussuhteen ymmärtämisen ongelmat tai esimerkiksi mustavalkoinen ajattelu. (NäeNepsy 2024c.) Neurokirjon vaikeudet vaikuttavat muun muassa sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn, mutta myös oman toiminnan ohjaamiseen. Oireet ovat aina yksilöllisiä ja ne vaihtelevat sekä voivat muuttua kehityksen eri vaiheissa. Myös eri ihmisillä oireet tai niiden vaikeusaste poikkeavat toisistaan. (HUS 2023.)

Neuroepätyypillinen ihminen hahmottaa maailmaa eri tavoin kuin muut erilaisten aivojensa vuoksi, minkä vuoksi eläminen nyky-yhteiskunnassa ja ympäröivässä maailmassa saattaa olla hyvinkin haastavaa. Neurokirjioon kuuluu monenlaisia piirteitä, ja neuroepätyypillinen henkilö tarvitseekin yleensä tavallista enemmän ohjausta, tukea ja apua elämän ja arjen sujumiseen. Neuroepätyypillinen henkilö kuormittuu ja reagoi herkemmin ympäristön ärsykkeille, jolloin seurauksina voivat olla lamaantumisen, sulkeutuminen tai jopa tunneromahdus. (NäeNepsy 2024c.)

Neurokirjon omaavalla ihmisellä on usein aistitiedon käsittelyssä haasteita ja ihminen voi olla yli- tai aliherkkä eri aistimuksille, jolloin ne koetaan liian voimakkaina ja epämiellyttävinä. Toisaalta voi olla myös niin, että aistimukset jäävät kokonaan huomaamattakin. Osalla voi esiintyä myös aistihakuisuutta, jolloin ihmisellä on vahva tarve kokea ja saada aistimuksia. Tällöin yleensä aistimuksia haetaan erityisen paljon ja eri tavoin. Usein lapsi tai nuori ei itse aina osaa tunnistaa aistiärsyksiä, jolloin ne saattavat näkyä esimerkiksi käyttäytymisen haasteina. (Pirkanmaan hyvinvointialue 2024.) Muita tavallisesti esiintyviä haasteita ovat vaikeudet ja puutteet toiminnanohjauksessa, jotka vaikeuttavat arjen hallintaa ja heikentävät toimintakykyä. Ne yleensä ilmenevät usein itsenäistä toimintaa vaativissa tilanteissa, vaativammissa arkipäivän toimissa ja sosiaalisissa suhteissa. Tämä näkyy toiminnan suunnittelun, aloittamisen ja ylläpitämisen vaikeutena sekä intensiivisen tekemisen ja läpiviennin vaikeutena. Usein myös työmuistissa voi olla heikentymistä. Lisäksi myös tarkkaavuuden- ja keskittymiskyvyn haasteet, impulsiivinen käyttäytyminen sekä sosiaalinen vuorovaikutus tai kognitiivinen joustavuus ovat yhteisiä piirteitä ja pulmia neurovähemmistöön kuuluville. (Puustjärvi 2022a.) Ympäristölle ulospäin näkyvät piirteet ovat yleensä mm. levottomuus, impulsiivisuus, itsekontrollin puute, hahmottamisen vaikeudet, sekä kertomisen ja ymmärtämisen vaikeudet (NäeNepsy 2024c).

Neurovähemmistöön kuuluva ihminen kohtaakin usein epäluuloja ja heihin kohdistetaan vääriä oletuksia tai tulkintoja, jotka yleensä johtuvat ympäristön tietämättömyydestä. Nepsy-piirteitä omaava ihminen tulee usein herkästi leimatuksi ja yleinen suhtautuminen voi olla kielteistä. Kun neurokirjon vaikeudet eivät pääsääntöisesti näy ulospäin, erehdymme luulemaan käyttäytymisen olevan tahallista tai voimme kuvitella lapsen/nuoren huonosti kasvatetuksi ja jopa tyhmäksi. Erityisen tärkeää olisikin ymmärtää, ettei käytöksen takana ole ilkeys tai tahallisuus, vaan neurobiologiansa ohjaamana yksilö ei voi omalle käytöksellensä mitään. (Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille 2019, 14.) Neurovähemmistöön kuuluva henkilö tarvitsee usein tukea, ohjausta ja apua toiminnanohjauksen, stressinsäätelyn ja aistierityisyyksien huomioimisen lisäksi perustaitojen, myönteisen vuorovaikutuksen sekä tunnetaitojen harjoittamiseen. Erilaiset tukimuodot aloitetaan heti,

kun vaikeuksia havaitaan. Riittävän ja oikea-aikaisen tuen avulla voidaan tarjota tukea arjen toimivuuteen, hyvinvointiin sekä vaikuttaa toimintakykyyn edistävasti. Ennakointi sekä myönteinen ja kannustava vuorovaikutus ohjaavat neuroepätyypillistä ihmistä toivottuun käytökseen. Erilaisten taitojen opettaminen ja tunteiden tai stressinsäätelyn ohjauksella vähennetään arjen kuormitusta. Myös ympäristön muokkaaminen aistiesteettömäksi ja apuvälineiden käyttäminen lievittävät neurokirjon pulmia. Ympärillä olevien läheisten ja perheen huomioiminen, ohjaus ja tuki ovat välttämättömiä. Lisäksi lapsen/nuoren vanhemman oman mahdollisen neurokirjon hoito ja kartoittaminen edistää lapsen/nuoren hyvinvointia ja toimintakykyä. Toimintakyvyn ja osallisuuden tukemisessa korostuvat toimintamallien ja ympäristön muuttaminen, ympäristöön jalkautuva hoito ja tuki sekä pitkäjänteinen ja eri toimijoiden välinen yhteistyö. Erilaisten hoito- ja tukimuotojen on vastattava oikeanlaisilla toimenpiteillä oikea-aikaisesti kehitysvaiheiden erilaisiin tarpeisiin. (Puustjärvi 2022a.)

Varhaisella ja moniammatillisella tuella neurokirjon pulmia ja nepsy-vaikeuksia voidaan helpottaa, mutta myös vähentää riskiä muiden häiriöiden tai oireiden puhkeamiselle. Osaavalla ammattitaitoisella ja moniammatillisella henkilökunnalla, kokonaisvaltaisella ja selkeällä hoito- ja palveluketjulla oikea-aikaisesti ja yksilöllisesti edistetään turvallista kasvua ja kehitystä neurokirjon vaikeuksista omaavan elämässä. Tarpeenmukaiset palvelut sekä yksilöllisesti huomioitu tuki ja apu ennaltaehkäisevät vaikeuksien ja haasteiden ilmentymistä elämän eri vaiheissa. (Voutilainen, Sourander & Lundström 2004, 2675–2678.) Jokaisella neurokirjon henkilöllä on omat erityiset vahvuutensa ja kykynsä, joiden tunnistaminen ja vahvistaminen ovat tärkeitä yksilöllisen ja tarpeet huomioivan tuen mahdollistamiseksi (Nepsytietoa 2024b). Olennaista on ammattilaisten tuella muokata ympäristöä vähemmän esteelliseksi (Argillander 2023).

Opinnäytetyö keskittyy tarkastelemaan yleisellä tasolla neurokirjon vaikeuksia ja pulmia. Työssä ei tarkastella pelkästään henkilöitä, joilla on lääketieteellinen neuropsykiatrinen diagnoosi. Näin tulevat huomioiduksi valtakunnallisen mallin suunnittelussa tarpeet kokonaisvaltaisesti ja tasavertaisesti kaikille tuen tarvitsijoille. Huomioitava on, että aina nepsy-piirteiden ilmentymisen synä ei ole kyse neuropsykiatrisesta häiriöstä. Yhtä lailla erilaiset kuormitustekijät elämässä tai ympäristön haitalliset vaikutukset voivat vaikuttaa heikentävästi toimintakykyyn, haastavaan käytökseen ja sitä myöten nepsy-piirteiden vahvistumiseen. Muun muassa osaamisen tai taitojen puute, kasvu ympäristö ja kasvatustavat, epäsäännölliset elämäntavat tai jokin muu fyysinen sairaus tai trauma voivat olla oireilun taustavaikuttajina. Tärkeää onkin tarkastella asioita laajasti ja kokonaisvaltaisesti sekä huomioida mahdolliset taustalla olevat tekijät. (Pirkanmaan hyvinvointialue 2024.)

3.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD

Käypä hoito -suositusten mukaan ADHD kuuluu neuropsykiatrisiin häiriöihin. Se on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö eli kehityksellinen toimintakykyä alentava häiriö. ADHD voidaan diagnosoida lapsuuden aikana, mutta yhtä hyvin nuoruudessa ja aikuisuudessakin. Sen diagnosoimiseksi tarvitaan tutkimusta ja tietoa laaja-alaisesti oireilusta, niiden voimakkuudesta tai ilmenemisestä sekä henkilön toimintakyvystä. Kokonaisvaltainen terveydentila, niin psyykkinen kuin fyysinen on oleellista tutkia myös. Lisäksi henkilön kehityshistoria, ympäristö ja elämäntilanne sekä stressi- ja kuormitustekijät tai muut oireiluun vaikuttavat tekijät ovat syytä selvittää ADHD:tä epäiltäessä ja tutkittaessa. Perimän ja ympäristötekijöiden eli biologisten ja psykososiaalisten tekijöiden yhteisvaikutus on merkittävä ADHD:n kehittymiselle. Tutkimusten mukaan ADHD:n esiintyvyys on 6–18-vuotiailla 3,6–7,2 % ja aikuisilla sitä esiintyy 2,5 %:lla–3,4 %:lla väestöstä. Pojilla ADHD:n diagnoosi on tyttöjä yleisempi, kun taas aikuisilla esiintyvyyteen vaikuttavat ikä ja sukupuoli yhdessä. Iän myötä ADHD:n esiintyvyys yleensä pienenee. ADHD aiheuttaa usein aikuisuudessakin merkittäviä haittoja, vaikka sen diagnosikriteerit eivät täytyisikään. (Käypähoito -suositus 2019.)

ADHD:n olennaisimmat oireet ovat pitkäkestoiset ja toimintakykyä haittaavat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden säätelyn vaikeudet sekä impulsiivisuus. Aktiivisuuden säätely ilmenee yleensä ylivilkkautena tai levottomuutena ja välillä myös liian vähäisenä aktiivisuutena. Tarkkaavuuden säätelyn vaikeus voi ilmetä yksityiskohtien huomiomatta jättämisenä, keskittymisvaikeutena, herkkyytenä häiriöille, mutta myös tavaroiden hukkaamisena, tai erilaisten toimintojen loppuun saattaminen voi olla hankalaa eli lyhytjänteisyytenä. Impulsiivisuus puolestaan voi esiintyä kärsimättömyytenä tai taipumuksena toimia harkitsemattomasti ja nopeasti. Oireet ja niiden esiintyminen, haitta- ja vaikeusaste tai kliininen oirekuva vaihtelevat eri kehitys- ja ikävaiheissa. Tyypillisesti oireet ilmenevät jo leikki-iässä, mutta luotettavan diagnoosin tekeminen ennen kouluikää vaatii erityistä huolellisuutta oireiden epäspesifisyyden vuoksi. (Käypähoito -suositus 2019.)

Lapsen ikä ja kehitysvaihe vaikuttavat ADHD:n oirehdintaan. ADHD ilmenee usein levottomuutena ja yliaktiivisuutena erityisesti pienemmillä lapsilla. Kouluiässä puolestaan keskittymisen vaikeus tulee tavallisesti esille. Oireet eivät välttämättä näy joka paikassa, mutta ne ilmenevät kuitenkin useissa eri tilanteissa. Oirehdintaa mietittäessä huomioitavia asioita ovat ikä, kehitystaso ja tilanteisiin liittyvät tekijät, jolloin yksittäiset oireet saattavat johtua muistakin syistä. ADHD:ssä esiintyy usein myös uni-

vaikeuksia, käytösoireita ja kaverisuhdeongelmia. Yliaktiivisuus saattaa näkyä fyysisenä rauhattomuutena ja vaikeutena olla paikallaan. Se saattaa olla myös muodoltaan pienempää ja näkyä toistuvana tavaroiden näpertämisenä, sormien naputteluna tai muulla vastaavalla tavalla. (Puustjärvi 2017.)

ADHD:ssä matala vireystaso, hitaus tai aloittamisen vaikeus näkyvät puolestaan aliaktiivisuudessa. Tarkkaavuuden säätelyn vaikeus ilmenee leikin ja toiminnan lyhytjänteisyytenä ja siinä, että ohjeistuksien ja neuvojen noudattaminen on haastavaa tai tehtävien ja asioiden suorittaminen jää kesken. Myös tavarat ovat usein hukassa tai lapsi on häiriöille herkkä. Lapsi tarvitsee asioista suoriutuakseen enemmän tukea ja muistuttelua sekä olennaiseen asiaan keskittyminen ja mielenkiinnon kohdistaminen tiettyyn asiaan voivat olla vaikeaa. Arkiset toimet voivat olla haastavia, kuten pukeutuminen tai syöminen, ja äänet voivat haitata keskittymiskykyä. Impulsiivinen lapsi on arvaamaton ja harkitsematon tai toimii nopeasti. Käytös on yllättävää ja tunnereaktioiden vaihtelut ovat tavallisia. Tunteiden säätely on myös haastavaa. Toiminnanohjauksen vaikeudet näkyvät arjen ja päivittäisten toimintojen selviytymisessä. Tavallisten arjen taitojen oppiminen voi vaatia usein enemmän opettelua ja kertausta. Lisäksi stressi ja kuormittuminen voivat vaikuttaa toimintakykyyn lamaanuttavasti. Hoitamaton ADHD näkyy yleensä lasten ja nuorten psykososiaalisessa toimintakyvyssä ja elämänlaadussa negatiivisesti kuten muissakin pitkäaikaisissa sairauksissa. (Puustjärvi 2017.)

ADHD:n kanssa esiintyy usein samanaikaisesti muita häiriöitä tai sairauksia. Osaan näistä liittyy neurobiologinen alkuperä, mutta ne voivat kehittyä myös sekundaarisina reaktiivisen masennuksen tai toistuvien epäonnistumisten seurauksena. Psykiatriset samanaikaisuudet lisäävät myös oppimiseen ja suorituskkyyn vaikuttavia ongelmia. Hoitamaton ADHD lisää riskiä traumaperäisen stressihäiriön tai kiintymyssuhdehäiriön sekä ahdistuneisuus- ja käytöshäiriön kehittymiselle. Lapsuus- tai nuoruusiän ADHD vaikeuttaa opinnoista ja työelämästä suoriutumista. Hoitamattomana ADHD altistaa päihderiippuvuudelle, masennukselle, skitsofrenialle sekä kaksisuuntaiselle mielialahäiriölle tai esimerkiksi ahdistuneisuushäiriölle, ja erityisesti tytöillä/naisilla on suurentunut riski sairastua syömishäiriöön. (Käypähoito -suositus 2019.)

ADHD:n hoito tulee suunnitella yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan. Hoidon tavoitteena on toimintakyvyn parantuminen ja vähentää oireiden aiheuttamaa haittaa. Oleellista on huomioida ADHD-oireiseen ja hänen ympäristöönsä kohdistuvat tukitoimet, psykososiaaliset hoitomuodot ja tarvittaessa lääkehoito. Erityisesti lasten ja nuorten kohdalla tärkeää on ympärillä olevien aikuisten ohjaaminen ja opastaminen lapsen/nuoren toimintakykyä tukeviin menetelmiin. Tuki- ja hoitomuodot ovat usein pitkäkestoisia ja niiden jatkuvuus on huomioitava myös siirtymävaiheiden aikana. Lasten ja

nuorten kohdalla tukitoimet on aloitettava välittömästi, kun huoli herää, jo ennen diagnostista arviointia. Tukitoimet eivät vaadi diagnoosia. Moniammatillinen ja ADHD:n diagnostiikkaan perehtyneet ammattilaiset ovat osa tukitoimia muiden lapsen ja nuoren ympärillä olevien aikuisten lisänä. (Käypähoito -suositus 2019.)

ADHD:n hoito on monimuotoista, sisältäen tarpeelliset ja yksilölliset tuki- ja hoitomuodot. Psykoedukaation tulisi sisältää kokonaisvaltaisesti tietoa ADHD:stä sekä muun muassa erilaisista keinoista arjen sujumiseksi ja hyvinvointia edistävästä asioista yleisesti. Psykoedukaatiolla tarkoitetaan tiedon jakamista mielenterveyteen vaikuttavista asioista ja mielenterveyden tilasta. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2023.) Erilaisten psykososiaalisten hoitojen tai psykososiaalisten hoitomuotojen ja lääkehoidon yhdistäminen samanaikaisesti on usein tarpeellista ja tavallista ADHD:n hoidossa. Psykososiaalinen hoitomuoto lapsille ja nuorille on käyttäytymishoito. Siinä sovelletaan käyttäytymisterapiassa kehitettyjä menetelmiä lapsen ympäristössä, ja se vaikuttaa tavallisesti ADHD:n keskeisiin oireisiin. Puhutaan myös strukturoidusta vanhempainohjauksesta, jolla tarkoitetaan erilaisia menetelmiä, millä voidaan muokata lapsen käytöstä vanhemman tukemana sosiaalisissa ympäristöissä. Strukturoitua vanhempainohjausta tulisi käyttää, sillä se vähentää lapsen/nuoren oireita ja edistää vanhemman toimintakykyä. (Käypähoito -suositus 2019.)

Koulussa ja varhaiskasvatuksessa erilaiset pedagogiset tukitoimet ja ympäristön muokkaus ovat syytä ottaa käyttöön heti, kun havaitaan tarkkaavuuteen tai ylivilkkauteen liittyviä toiminta- tai oppimiskyvyn ongelmia. Tukitoimien riittävyttä on arvioitava säännöllisin väliajoin. Lisäksi opetuksen ja muun lapsen/nuoren ympäristössä toimivan henkilökunnan riittävästä ohjauksesta olisi huolehdittava erilaisien tukitoimien ja hyväksi havaittujen käytäntöjen toteuttamiseksi. Toimintaterapia on lääkinnällistä kuntoutusta, jonka avulla tuetaan yksilön toimintakykyä ja lisätään yksilön omatoimisuutta. Tuki- ja hoitomuotoina voidaan käyttää myös psykologin tai puhe- tai fysioterapeutin arvion perusteella annettavaa ohjausta ja kuntoutusta. ADHD:n hoidossa käytetään myös tukihenkilö-, tukiperhe-, tai perheyötä neuroepätyypillisen henkilön ja koko hänen perheensä tukemiseksi. Lisäksi neuropsykiatrinen valmennus, psykoterapia tai neuropsykiatrinen kuntoutus sisältyvät usein ADHD:n hoidossa käytettäviin hoitomuotoihin. ADHD:n hoidossa voidaan käyttää lääkehoitoa, joka on tärkeä osa hoidon kokonaisuutta. Lääkehoidon tarve arvioidaan, kun ADHD-diagnoosi on varmistunut. (Käypähoito -suositus 2019.)

3.2 Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä

Tic-oireet ovat äkillisiä ja tahattomia liikkeitä tai äännähdyksiä, jotka esiintyvät sarjallisina tai toistuvina. Ne tulevat itsestään ilman tietoisia päätöksiä ja tahtoa, vaikka muistuttavatkin tarkoituksellisia liikkeitä ja äännähdyksiä. Ohimeneviä tic-oireita esiintyy jopa 20 %:lla lapsista ja ne alkavat usein 4–6 vuoden iässä. Oireet voivat olla yksinkertaisia tai monimuotoisia. Yleensä yksinkertaisia motorisia tic-oireita ovat silmien räpyttely, suun availu, irvistely, kulmakarvojen kohottelu, otsan kurtistelu, nenän nyrpistäminen, nieleskely, pään ravistelu, olkapäiden kohauttelu, raajojen koukistukset tai vartalon kierrot. Monimuotoisia motorisia tic-oireita puolestaan ovat pakonomaiset kosketussarjat, taputussarjat, lihasten jännittely tai tietyn liikkeen toistaminen. Äänellisiä yksinkertaisia tic-oireita tavallisesti ovat rykiminen, yskähtely, huokailu, niiskutus, maiskuttelu, hyminä tai huudahtelu. Monimuotoisia äänellisiä sen sijaan ovat äkillinen sanojen tai lauseiden huudahtelu tai tiettyjen sanojen tai fraasien toistelu. Tic-oireet ovat useimmiten lyhytkestoisia ja ohimeneviä ilmiöitä. Ne ovat yleensä harmittomia, mutta aiheuttavat hämmennystä ja joskus vaaratilanteita. Tic-oireet ilmenevät usein leikki-iässä ensimmäisen kerran. Ohimenevät oireet eivät vaikuta lapsen kykyyn toimia, eikä lapsi edes aina itse huomaa tic-oireitansa. Oireilu voi kuitenkin jatkua pidempään ja tällöin tavallisesti niiden voimakkuus ja vaikeusaste vaihtelevat, mikä mahdollisesti vaikuttaa oireista koettuun haittaan. Yksittäinen tic-oire voi myös ajan kuluessa vaihtua erilaiseksi tic-oireeksi. (Åberg 2021.)

Pitkäaikaisia motorisia tai vokaalisia yli vuoden kestäviä tic-oireita esiintyy noin 10 %:lla lapsista ja vaikeimmillaan oireet ovat alakouluikäisinä. Tic-oireet esiintyvät jossain määrin muiden neuropsykiatristen häiriöiden yhteydessä. Vaikka tic-oireita on myös aikuisuudessa, ne yleensä loppuvat tai vähenevät nuoruusiän myötä. ADHD-diagnoosin saaneilla lapsilla tic-oireita esiintyy 30–40 prosentilla. Aivojen syvien tyvitumakkeiden ja niitä aivokuorelle yhdistävien toiminta on poikkeavaa tic-oireissa. Perimän säätelemän aivojen kypsymisprosessin väliaikaiseen toimintahäiriöön puolestaan liittyvät lapsuusiän ohimenevät oireet. Sen sijaan pitkäaikaiset oireet liittyvät aivojen syvien tyvitumakkeiden toimintahäiriöön, jossa dopamiini-välittäjäaineen pitoisuudella on merkitystä. Niin sanotut toiminnalliset tic-oireet ovat lisääntyneet. Toiminnalliset tic-oireet esiintyvät yleensä käsivarsissa ja vartalossa liikkeinä tai liikehdintänä heikentäen toimintakykyä. Oireiden puhkeamisena on pidetty altistumista sosiaalisen median tic-oireita kuvaaville videoille. Oireilu alkaa tällöin nuoruudessa ja ne ovat tavallisesti hieman erilaisia tyypillisistä tic-oireista. Riskiä lisää nuoren ahdistus. (Puustjärvi 2022b, 72–77.)

Lieviä lyhytaikaisia tic-oireita ei tarvitse hoitaa, mutta kuitenkin tietoisuus niiden yleisyydestä tai laadusta on tarpeellinen. Myös elämänlaatuun ja erilaisiin tapoihin hallita stressiä on keskeistä kiinnittää

huomiota, sillä ne lisäävät oireilua. Mielekäs tekeminen ja hyvinvointia tukevat asiat vähentävät oireita ja auttavat niiden hallinnassa. Pitkäaikaisiin ja haittaaviin tic-oireisiin käytetään usein kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmiä, jota tarvittaessa voidaan yhdistää käytettäväksi altistusreaktionehkäisy menetelmän kanssa yhdessä tai molempia erikseen. Ne lievittävät tutkitusti oireita ja niiden avulla voidaan hallita oireita sekä vaikuttaa niihin. Toimintakyvyn tukeminen ja itsetunnon vahvistaminen ovat tärkeitä, jolloin taustalla vaikuttaviin tekijöihin voidaan vaikuttaa. Taustasyinä oireiluun voivat olla esimerkiksi itsetunnon haasteet tai masennus. Oireiden ollessa vaikeita voidaan tapauskohtaisesti myös harkita lääkehoitoa. Oireiden vähentämiseksi sopivan lääkehoidon löytäminen voi olla haastavaa. Tic-oireet voivat vahvistaa henkilön keskittymis- ja ponnistelukykyä tai lisätä resilienssiä vastoinkäymisiä kohtaan. Keskeisintä tic-oireiden hoidossa on hoito ja tuki oireiden hallintaa tukevilla menetelmillä. (Puustjärvi 2022b, 76–78.)

Touretten oireyhtymä on pitkäaikainen tichäiriö, jossa on vähintään yksi äänellinen tic-oire ja monimuotoisia tic-oireita useampi. Touretten oireyhtymässä siis ilmenee sekä motorisia että äänellisiä tic-oireita yhtäaikaaisesti tai erikseen. Motoriset oireet tulevat tavallisesti ensin, jopa ennen kouluikää. Oireet alkavat normaalisti kasvojen alueelta motorisina oireina kuten silmien räpyttelyä, minkä jälkeen ne leviävät muualla vartaloon ja raajoihin. Pakonomainen tarve kiroiluun tai epäsopeva kielen käyttö saattavat kuulua myös oireisiin. Tavallisesti motoriset sekä äänelliset tic-oireet moninaistuvat ajan kuluessa. Touretten oireyhtymä luokitellaan neuropsykiatrisiin häiriöihin ja tunnuspiirteinä ovat tic-oireet. Lapsuus- ja nuoruusiässä esiintyvyys on 0,3–5,7 %. (Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille 2019, 11–12.)

Liitännäisoireet muista neuropsykiatrisista häiriöistä ovat tavallisia Touretten oireyhtymässä. Yleisimmin Touretteen liittyy ADHD tai pakko-oireinen häiriö. Valtaosalla Touretten oireyhtymässä ilmenee elämänsä aikana myös jokin psykiatrisen sairaus. Autismikirjon piirteet ovat tavallisia Touretten oireyhtymässä tai henkilöillä, joilla on tic-oireita. Touretten oireyhtymä lisää riskiä masennukselle tai muille tunne-elämän haasteille sekä lapsilla kehityshäiriöiden kehittymiselle. Se vaikuttaa heikentävästi itsetuntoon ja usein johtaa sosiaalisten tilanteiden välttämiseen. (Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille 2019, 11–12.) Touretten oireyhtymään liittyy henkilöillä yleisesti olevia positiivisia ominaisuuksia, joita ovat esimerkiksi luovuus, eloisuus ja innostuneisuus. Hoidon, tuen ja kuntoutuksen yksi tärkeimmistä tavoitteista on tukea ja vahvistaa tervettä itsetuntoa ja minäkuvaa sekä oirehallinnan tunnetta. Lisäksi omien kykyjen ja vahvuuksien tunnistaminen ja tiedostaminen sekä niiden tukeminen ovat tärkeitä asioita huomioida hoidossa ja kuntoutuksessa. (Puustjärvi 2022b, 77–78.)

Touretten oireyhtymän kehittymisessä perimällä ja erilaisilla ympäristötekijöillä on vaikutusta. Lisäksi lähisukulaisella esiintyvä Tourette lisää riskiä sen puhkeamiselle. Elämässä erilaiset kuormittavat tekijät, stressi tai haitalliset ympäristötekijät vahvistavat ja vaikuttavat oireiluun. (Åberg 2021.) Touretten oireyhtymä on alidiagnosoitu. Tukitoimien ja oikea-aikaisen sekä oikein kohdennetun hoidon edellytyksenä on varhainen tunnistaminen ja diagnosointi. Yhteiskunnallisen ilmapiirin ja hyväksynnän edistämiseksi ammatillaisten osaaminen, tietous ja taito, mutta myös asenne ovat leimautumisen ja häpeän estämiseksi keskeisessä roolissa myös olettamuksien tai väärinymmärryksien osalta. (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015, 1063.)

3.3 Autismikirjo

Autismikirjosta puhuttaessa puhutaan nimenomaan kirjosta, jossa oireet voivat näkyä ja ilmentyä moninaisena, yksilöllisenä ja eri vaikeusasteisina (Socada 2020). Autismikirjosta käytetään nimitystä autismi ja autismikirjon henkilöstä sanaa autisti (Argillander 2023). Laaja-alaiset lapsuudessa alkaneet kehityksen häiriöt ovat autismikirjoa. Nykyisin myös Aspergerin oireyhtymä kuuluu autismikirjoon. Autismikirjon oireet näkyvät päällepäin käyttäytymisen poikkeavuutena, rajoitteina, joustamattomuutena ja rajoittuneina kiinnostuksen kohteina. Oireet näkyvät myös vuorovaikutuksen ja kommunikation poikkeavuutena. Yleensä autismikirjo on havaittavissa viimeistään kolmannen ikävuoden aikana. Autismi aiheuttaa haittaa henkilön elämän tärkeillä osa-alueilla. (Socada 2020.)

Autismikirjon syyt ovat biologisia. Tiedetyt perintötekijät ympäristötekijöiden kanssa vaikuttavat autismin syntyyn sekä ilmenemismuotoon. Tutkimusten mukaan rokotukset eivät vaikuta autismikirjon syntyyn, mutta keskosilla (ennen viikkoa 26) syntyneillä on suurentunut autismin riski. Pojilla riski on nelinkertaisesti suurempi kuin tytöillä. (Socada 2020.)

Autismikirjo ilmenee yleensä moninaisina erilaisina toimintatapoina. Autistinen ihminen hahmottaa maailmaa eri tavalla, koska hänen aivojensa toiminta on erilaista. Se voi näkyä kokonaisuuksien ja tilanteiden hahmottamisen vaikeutena. Autismikirjon ihmisellä yksityiskohdat voivat jäädä paremmin mieleen. Autismi voi hankaloittaa ystävyysuhteiden luomista, vuorovaikutusta muiden kanssa sekä ymmärrystä siitä, miltä toisesta tuntuu, ja esimerkiksi vapaa-ajan tekemiset voivat olla hyvin erilaisia kuin ikäisillään. Autismikirjon henkilölle erilaiset tilanteet ja niissä toimiminen voivat olla haastavia. Tilanteista haasteellisia tekee se, että autismikirjolaisen voi olla vaikeaa tietää mitä häneltä, milloinkin

odotetaan. Teini-iässä tunne elämän ja käyttäytymisen vaikeudet voivat korostua, jolloin tukea voi tarvita enemmän. Autistin muu kehitys voi vaihdella paljonkin. Siihen liittyy suurentunut kehitysvammaisuuden, puheenkehityksen ja oppimisvaikeuksien riski. Osa ei kommunikoi puheella ollenkaan ja osalla puheen kehitys on tavanomaista. Puolet autismikirjon omaavista henkilöistä ovat kehitysvammaisia ja osa keskimääräistä älykkäämpiä. Rutiinit ja arjen pysyminen samanlaisena tukevat autismikirjon henkilön arjen sujuvuutta. Osalla voi lapsuudessa ilmetä esimerkiksi vartalon heijaimista, käsien räpyttelyä tai pyörimistä. (Socada 2020.)

Autismiin liittyy muiden häiriöiden riski, kuten aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD), Touretten oireyhtymä, pakko- oireinen häiriö, psykoottiset oireet, ahdistuneisuus, masennus, unihäiriöt, psykoosisairaudet, aistipoikkeavuudet ja epätyypilliset pelot. Näiden erottaminen autismikirjosta on tarpeellista, koska moneen näistä on olemassa tehokkaita hoitokeinoja. Liitännäishäiriöt ja -oireet voivat vaikeuttaa autismikirjon tutkimuksia, jolloin autismi saattaa jäädä muiden oireiden taakse tunnistamattomaksi. (Socada 2020.) Autismin hoidossa, tuessa ja diagnoosin tekemisessä huomioidaan autistinen ihminen kokonaisvaltaisesti. Medikalisointia eli käsitystä, jossa autismi nähdään yksinomaan neuropsykiatrisena häiriönä, tulee välttää. (Argillander 2023.) Autismikirjoa ei voi poistaa, ehkäistä tai parantaa. Henkilö voi kuitenkin saada siihen tehokkaita hoito- ja apukeinoja. Autismin varhainen tunnistaminen on tärkeää. Aikuisiällä saatu diagnoosikin auttaa itseymmärtämisessä ja aikuisiälläkin siihen on saatavissa apukeinoja. (Socada 2020.)

Autismikirjon henkilö hyötyy suunnitellusta ja säännöllisestä arjesta. Arjen kulun hahmottamista voidaan helpottaa esimerkiksi kuvien avulla ja uusia vuorovaikutustilanteita voi harjoitella etukäteen kuvallisten tarinoiden avulla. Yllättävät muutokset tuovat haasteita autismikirjolaisen arkeen ja siihen on hyvä perheenjäsenten ja läheisten kanssa etsiä hyviä toimintamalleja. Lähipiirin joustavuus ja ymmärryksen lisääminen autismista ja siihen liittyvistä erityispiirteistä, auttavat arjen sujuvuudessa. Autismikirjon henkilön opiskeluun ja kouluarkeen täytyy kiinnittää huomiota ja koulunkäyntiin määrittää sopiva vaatimustaso ja riittävä oppiminen. Uusien asioiden oppiminen vaatii usein kärsivällisyyttä, opittavan asian pilkkomista pienempiin osiin, tilanteiden ennakointia, toistoja ja onnistumisesta palkitsemista. (Socada 2020.)

Autismikirjon hoidossa ja tuessa on tärkeää edetä kannustamisen, positiivisen vahvistamisen ja palkitsemisen kautta. Autismin hoitomuotoina käytetään toimintamallien muuttamista, ympäristön mukauttamista ja autistin omien vahvuuksien huomioimista. Aikuisista autismikirjon henkilöistä osa opiskelee ja työllistyy. Osa heidän ominaisuuksistaan, kuten suuri tietomäärä jostain erityisalueesta on hyödyksi

työelämässä. Autismikirjon hoidon, kuntoutuksen ja arjen tuen periaatteita ovat, että autistisen ihmisen ei tarvitse sopeutua maailmaan, vaan ympäristön ja ympärillä olevan maailman on sopeuduttava autismikirjon ihmiseen. Autistin kuntoutussuunnitelma on aina tehtävä yksilöllisesti ja suunniteltava ikä, oirekuva, kehitystaso, monihäiriöisyys, elämäntilanne ja yksilön motivaatio huomioiden. Kuntoutuksen tavoitteet tulee määritellä yhdessä ja menetelminä voidaan käyttää esimerkiksi psykoedukatiota, mukautettua kognitiivista käyttäytymisterapiaa, psykososiaalisia hoitomuotoja ja sopivan toiminnan tarjoamista tarkoituksenmukaisissa tiloissa. Hoitavien tahojen ja autistin arjessa olevien henkilöiden vaihtuvuutta tulee välttää, koska hidas sopeutuminen muutoksiin ja vuorovaikutuksen haasteet ovat tyypillisiä. (Socada 2020.)

4 NEUROVÄHEMMISTÖÖN KUULUVIEN OIKEUS TUKEEN JA PALVELUIHIN

Suomen perustuslaki takaa oikeuden sosiaaliturvaan. Sen mukaisesti julkinen valta turvaa jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet. Lisäksi julkisen vallan on edistettävä väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheiden ja kaikkien lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuutta turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, § 19.) Suomi on sitoutunut noudattamaan YK:n lapsen oikeuksien sopimusta. Sopimus määrittelee lasten oikeudet neljän yleisen periaatteen mukaan, joita ovat lapsen oikeus elämään, henkiinjäämiseen ja kehittymiseen, lapsen edun huomioiminen, syrjimättömyys sekä lapsen mielipiteiden ja näkemysten kunnioittaminen. (Yleissopimus lapsen oikeuksista 20.8.1991/60.) Neurovähemmistön oikeudesta tukeen ja palveluihin on lopulta kyse ihmis- ja perusoikeuksista. Heillä on oikeus saada sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tasavertaisesti ja yhdenvertaisesti. Ensisijainen oikeus muodostuu yleislakien perusteella, joita neurokirjon lasten ja nuorten kannalta ovatkin muun muassa varhaiskasvatuslaki, perusopetuslaki, sosiaalihuoltolaki ja terveydenhuoltolaki (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023b).

Usein neurokirjioon kuuluvan ihmisen hoidossa ja tuessa tarvitaan erityistä tukea ja erityisosaamista osallisuuden, toimintakyvyn ja elämänlaadun säilyttämiseksi sekä niiden edistämiseksi. Kokonaisvaltainen laaja arvio kehityskaaresta, toimintakyvystä, oireista sekä niiden vaikutuksista ympäristö ja elämäntilanne huomioiden ovatkin oleellisia asioita neurokirjon arvioinnissa, tuen tarpeissa tai hoidossa. (Puustjärvi 2022a.) Moniammatillinen osaaminen ja yhteistyö sekä yksilöllinen tarpeen mukainen apu ja tuki oikea-aikaisesti ovat keskeistä. Kuntoutus, diagnosointi tai lääkehoito ovat tarpeellisia, vaikka lääkehoidolla tai kuntoutuksella ei neurobiologista poikkeavuutta voida poistaa. Neurokirjon oireet ovat moninaisia ja niihin yleisesti liittyy myös muita liitännäissairauksia tai -oireita sekä psykiatrisia vaikeuksia. Hoito ja kuntoutus ovat pitkäkestoista, jopa vuosia kestävää. (Rintahaka 2007, 215.) Tuen tarpeen viivästyminen lisää psyykkisten oireiden riskiä (Argillander 2023).

Neurovähemmistöön kuuluva henkilö voi olla oikeutettu erilaisiin palveluihin, etuuksiin tai kuntoutukseen myös erityislakien perusteella, jos tarpeenmukaisia ja sopivia palveluita ei yleislakien nojalla saa. Häiriön haitatessa toimintakykyä merkittävästi voi syntyä oikeus vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023b.) Vammaispalvelulaki velvoittaa toteuttamaan vammaisen henkilön osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa, luomaan yhdenvertaisuutta sekä poistamaan ja ehkäisemään niiden toteutumisen esteitä. Lain tarkoituksena on tukea itsenäiseen elämään ja tukea itsemääräämisoikeuden toteutumista. Laissa määrätään myös turvaamaan yksilöllisen edun ja

tarpeen mukaiset riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. Vammaisen henkilön palveluista säädetään lisäksi hyvinvointialueesta annetussa laissa ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetuissa laissa. (Vammaispalvelulaki 14.4.2023/ 675.) Lääkinnällinen kuntoutus kuuluu hyvinvointialueen perus- ja erikoissairaanhoidon (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, § 29). Myös yhdenvertaisuuslain mukaiset kohtuulliset mukautukset tulee huomioida muun muassa työpaikoilla (Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325).

Vaativa lääkinällinen kuntoutus puolestaan kuuluu Kelan järjestämisvastuulle, jonka edellytyksenä on, että sairaus tai vamma aiheuttaa huomattavaa haittaa ja vaikeuttaa merkittävästi selviytymistä arjen toiminnoista tai osallistumisesta niihin. Neuropsykologista kuntoutusta haettaessa vaaditaan neuropsykologin tekemä neuropsykologinen tutkimus kuntoutussuunnitelman pohjaksi. (Kela 2023.) Kela järjestää myös harkinnanvaraista kuntoutusta, jota neuroepätyypillinen henkilö voi hakea, jos oikeus lakisääteiseen kuntoutukseen ei täyty. Harkinnanvaraista kuntoutusta on LAKU-perhekuntoutus. Se on tarkoitettu 5–15-vuotiaille, joilla on diagnosoitu ADHD, autisikirjon häiriö tai Touretten oireyhtymä. Kuntoutukseen tulee osallistua myös kuntoutujan läheinen. Lisäksi tuen ja kuntoutuksen tarpeen tulee olla pitkäkestoista ja monimuotoista. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea lasta/nuorta sekä tarjota eri keinoja, joilla edistetään asioiden ja toimintojen sujumista ja arjen haasteista selviämistä. Oma väylä -kuntoutus on puolestaan 16–29-vuotiaille. Se on tarkoitettu autisikirjon diagnoosin saaneille, joilla ei ole kognitiivisen kehityksen häiriötä. (Kela 2024.) Kognitiiviseen kehityshäiriöön kuuluvat monimuotoinen kehityshäiriö tai älyllinen kehitysvammaisuus. Monimuotoisessa kehityshäiriössä ihmisellä on laaja-alaisia vaikeuksia kehityksen osa-alueilla. Vaikeuksia voivat olla puheen ja kielen kehityshäiriöt, oppimiskyvyn häiriöt sekä motoriikan kehityshäiriöt. (Kujanpää & Lepistö-Paisley 2023.) Kuntoutusta voidaan myöntää myös henkilöille, joilla on diagnosoitu aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Kuntoutusta myönnetään, kun henkilö tarvitsee tukea työelämässä ja opinnoissa tai arjen hallintaan ja sosiaalisiin tilanteisiin. (Kela 2024.)

Kelan kuntoutukset ovat tavallisesti heille, joilla on jo olemassa oleva diagnoosi häiriöön. Kuntoutuksen ja tuen tarve neurokirjon haasteista on tunnistettu yhteiskunnassamme, johon hallitus onkin varannut lisärahoituksen 2024 vuoden alusta alkaen. (Valtioneuvosto 2023.) Kelan mukaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten kuntoutuksen tarve on lisääntynyt ja niihin ohjaututaankin selvästi aiempaa enemmän (Kela 2024). Kuntoutuksen ohella neuroepätyypillinen voi olla oikeutettu erilaisiin palveluihin vammaispalvelulain perusteella. Vammaispalvelujen myöntämisen perusteena ei ole saatu diagnoosi, vaan vamman tai pitkäaikaisen sairauden aiheuttama haitta (Vammaispalvelulaki 14.4.2023/ 675, § 2).

Kelan etuuksiin esimerkiksi vammaistukeen, erityis- tai kuntoutusrahaan tai lääkekorvauksiin voi syntyä oikeus neurokirjon haittojen perusteella (Puustjärvi 2022c, 86-91). Kaikille neuroepätyypillisille henkilöille ei myönnetä Kelan kuntoutusta tai palvelua ja etuuksia vammaisuuden tai sairauden perusteella. Siksi onkin tärkeää, että perustasolla tapahtuva tuki ja apu toteutuisivat siinä laajuudessaan kuin se on tarpeen. Tällöin perusterveydenhuollossa sekä sosiaalihuollossa olisi varmistettava tuki oikeanlaisilla toimilla vastaamaan tuen tarvitsijan tarpeita jo ennen diagnoosin tekemistä. (Kela 2024.)

Ennaltaehkäisevän ja perustason tuesta ja hoidosta on keskusteltu julkisesti paljon. Neurokirjon varhaisen ja ennaltaehkäisevän tuen ja hoidon merkitys on huomattu valtakunnallisestikin. Nepsy-vaikeuksien tunnistaminen ja varhainen toteaminen ehkäisevät tuen tarvetta myöhemmässä kehitysvaiheessa, mutta lisäksi vähentävät huostaanottojen määrää tai päihdeongelmia ja auttavat turvaamaan opiskelun ja työelämän sekä vähentämään rikollisuutta ja syrjäytymistä yhteiskunnasta. (Kärki 2022.) Neuroepätyypillisten ihmisten hoidon ja tuen tärkeyden huomioiminen ilmenee myös eduskunnalle jätetyssä toimenpideoitteessa, jossa toivotaan hyvinvointialueille erillistä strategiaa neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden hoitoon. Sen tavoitteena on asennevaikuttaminen, osaamistarpeiden tunnistaminen, kehittäminen ja hallinta, neuropsykiatristen palveluiden parantaminen ja selkiyttäminen sekä prosessien ja toimintamallien kuntoon laittaminen. Strategiassa on huomioituna myös mielenterveys-työ sekä nivelvaiheiden tuki. (Toimenpideoite TPA 100/2021 vp 2021.)

Kaupunkimedia Aamuset -lehden artikkelikirjoituksessa nostetaan esille huoli lasten oikeuksien toteutumisesta neurovähemmistöihin kuuluvien lasten ja nuorten hoito- ja palvelupoluissa. Artikkelissa tarkastellaan kansanedustaja Sofia Virran jättämää kirjallista kysymystä ammattilaisten osaamisen merkityksestä yksilöllisten tuen tarpeiden huomioimiseksi tai niihin vastaamiseksi. Osaamisen varmistaminen ja tietouden lisääminen eri toimijoille ja ammattilaisille onkin tärkeää. Osaamisen ja tiedon lisäämisen varmistamisella neurokirjon vaikeuksien aiheuttamia haitallisia ja jopa invalidisoivia seurauksia voidaan ennaltaehkäistä. Kohtalokkaat seuraukset voivat näkyä tuen tarvitsijan lisäksi hänen lähipiirissään ammattilaisten osaamattomuuden jäljiltä tai ammattilaisten kyvyttömyydestä tunnistaa vaikeuksia. Selkeiden ja tarpeita vastaavien palvelupolkujen, ammattilaisten riittävän osaamisen varmistaminen ja neuroepätyypillisen lapsen/nuoren koko perheen tuen huomioiminen onkin varmistettava kuormituksen vähentämiseksi. Onnistumisen ja osallisuuden kokemukset ovat jokaiselle merkityksellisiä asioita, joiden myötä voidaan vahvistaa myönteistä minäkuvaa ja kuulumista osaksi yhteiskuntaa. (Aamuset 2021.)

Kuitenkin valitettavan usein neurovähemmistöön kuuluva lapsi tai nuori ajautuu lastensuojelun asiakkaaksi ja sijaishuoltoon. Lapsen/nuoren tuen tarpeisiin ei kyetä vastaamaan riittävän varhain ja oikeanlaisilla toimenpiteillä, jolloin vaikeudet kasaantuvat ja koko perhe uupuu tuen tarvitsijan ympärillä. Lastensuojelukaan ei aina vastaa tuen tarpeeseen, eikä osaamista neurokirjon haasteisiin välttämättä ole. Neuroepätyypilliset ihmiset ovatkin väliinputoajia hoidon ja tuen saamisessa ammatillisen osaamattomuuden ja palvelujärjestelmän puutteiden vuoksi. Tutkimusten mukaan EHO-jaksoille (erityinen huolenpito) päätyneillä on tavallisesti diagnosoitu tai diagnosoimaton neuropsykiatrinen häiriö tai kognitiiviset taidot ovat selkeästi lapsen/nuoren ikätasoaan alhaisemmat. Näiden lasten ja nuorten taustalla on pitkä laituskierre ja lastensuojelun asiakkuus. EHO-jaksoilla olevilla lapsilla/nuorilla on taustalla jokin toiminta, joka erityisen vakavasti on vaarantanut heidän kasvunsa ja kehityksen. Tavallisimpia syitä tähän ovat väkivaltaisuus, itsetuhoisuus ja mielenterveydenongelmat. EHO-jaksolle päättymisen taustasyynä onkin lapsen/nuoren ja hänen perheensä vaikeuksien lisäksi palvelujärjestelmän toimimattomuus ja epäonnistuminen. Erityinen huolenpito on rajoitustoimenpide, jonka tavoitteena on elämäntilanteen rauhoittuminen ja tasaantuminen. EHO-jaksolle tarvitaan kasvatuksellinen, sosiaalityön, psykologinen ja lääketieteellinen arvio ennen kuin päätös sijoituksesta tehdään. Erityistä huolenpitoa varten on olemassa omia erityisiä osastoja tai yksiköitä, johon yli 12-vuotias voidaan sijoittaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 14–17.)

Myös oikeuspsykiatrian katsaus kertoo oikea-aikaisen ja tarpeiden mukaisen tuen merkityksen neuroepätyypillisen hoidossa ja ympäristön tarjoamassa tuessa ja sen muokkaamisessa. Katsauksessa tarkasteltiin autismikirjon rikollisuutta ja havaittiin, että autismikirjon henkilöiden rikollisuus ei ollut muuta väestöä yleisempää. Kuitenkin autismikirjon todettiin lisäävän sekä riskiä väkivaltakäyttäytymiselle että väkivallan uhriksi joutumiselle. Väkivaltarikoksista vankilaan tuomituista 270 nuoresta miehestä lähes puolella oli todettu ajankohtainen kehityksellinen neuropsykiatrinen diagnoosi, joka tehtiin vasta rikostuomion jälkeen. (Tani, Kara, Grönfors & Lindberg 2021, 2477.)

Oman näköisen mielekkään elämän toteutuminen, osallisuus ja yhdenvertaisuus ovat jokaiselle tärkeitä asioita elämässä. Jokaisen ihmisen oikeus on saada apua ja tukea tarpeidensa mukaisesti ja tulla kohdelluksi tasavertaisesti. Osallisuuden toteutuminen vähentää syrjäytymisen riskiä ja haasteiden syvenemistä. Jokaista ihmistä tulisi kohdella arvostaen ja ymmärtää moninaisuuden rikkaus yhteiskunnassamme. Ympäristön mukauttaminen ja muokkaaminen ovat olennaisia tarvittavia keinoja neurovähemmistöjen toimintakyvyn ja osallisuuden edistämiseksi. (Leskelä 2023, 1.) Ympäristön ja yhteiskunnan tulee opetella kohtelemaan ja kohtaamaan neuroepätyypillisiä henkilöitä lempeämmin.

Oikeus saada oikeanlaista apua ja tukea oikea-aikaisesti koskettaa meitä kaikkia tasavertaisesti. Oikeus tukeen ja apuun avataan myös seuraavassa alaotsikossa, jossa asiaa lähestytään opetuksen näkökulmasta ja kolmiportaisen tuen malliin perustuen. Tekstiosuudessa kolmiportaisen tuen mallia avataan ja tarkastellaan yleisellä tasolla sekä jokaisen tukea tarvitsevan oikeutena.

4.1 Kolmiportainen tuki

Lapsen tuen tarpeiden huomaaminen varhaisessa vaiheessa on tärkeää lapsen hyvinvoinnin turvaamiseksi. Tuen varhainen huomaaminen on myös lapsen etu. Oikea-aikainen ja varhainen tuki auttavat lapsen selviytymistä haasteiden kanssa ja tällöin voidaan myöhemmässä vaiheessa välttyä raskaimmilta tukitoimilta. Varhaiskasvatuksessa ja koulussa tuen määrittelyssä puhutaan kolmiportaisesta tuesta. Kolmiportainen tuki tarkoittaa eri tuen muotoja, joita ovat yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Tuet mahdollistavat suunnitelmallisuuden, joustavuuden ja tuen jatkuvuuden. Lapsen on oikeus saada tukea heti, kun tarve ilmenee. Oikea-aikaisen tuen saaminen on edellytys koulutyöstä suoriutumiseksi. Tuen tarpeet pitäisi tunnistaa jo varhaiskasvatuksen ja esiopetuksen aikana. Mitä aikaisemmin lapsi tukea saa, sitä paremmin voidaan myöhemmin välttyä raskaimmilta tukitoimilta. (Opetushallitus 2024.)

Voimme siis todeta, että nepsy-oireet ovat moninaiset, ja niihin tarvitaan monenlaista osaamista ja erityisesti tahtoa, jotta voidaan asioihin edistävästi vaikuttaa. Neurokirjon diagnoosit ovat yleistyneet ja tietoisuus niistä kasvanut. Kuitenkin käytännön toimet ovat vielä varsin hatarat, joiden myötä nepsyvaikeuksista kärsivät ovatkin väliinputoajia avun ja tuen saamisessa. Vastuu palvelujen tuottamisesta ja tarjoamisesta on hyvin hajanaista ja sekavaa. Palvelujärjestelmä on epäselvä, eikä oikein kenelläkään ole keskitettyä vastuuta hoito- ja palvelupolun toteutumisesta, puhumattakaan kuntoutuksesta tai lakisääteisten palvelujen toteutumisesta. Tämä kuormittaa tuen tarvitsijaa sekä hänen läheisiään kohuttomalla tavalla ja lisää taakkaa ja uupumista entisestään. (NäeNepsey 2024d.) Tukien suunnittelussa tarvitaan pedagogista osaamista ja moniammatillista yhteistyötä (Närhi & Pitkänen 2016).

Varhaiskasvatuslaissa yhtenä tavoitteena on tunnistaa lapsen yksilöllinen tuen tarve. Lain tavoitteena on tuen tarpeen ilmettyä edistää ja tarjota lapselle viivytyksettä tarkoituksenmukaista tukea monialaisessa yhteistyössä. Lapsella on oikeus saada yksilöllisen kehityksensä, hyvinvointinsa ja oppimisensa edellyttämää yleistä tukea. Yleinen tuki tarkoittaa yksittäisiä toimia tai muutoksia lapsen tukemiseen.

Lapselle on annettava tehostettua tai erityistä tukea, mikäli yleinen tuki ei ole riittävää. Lapselle annettava tuki sisältää rakenteellisia, pedagogisia ja hoidollisia toimenpiteitä. Näitä voivat olla esimerkiksi erityisopettajan antama opetus, avustamispalvelut tai apuvälineet. (Varhaiskasvatustuki 13.7.2018/540, § 15.)

Tuesta määritellään myös perusopetuslaissa. Perusopetuslaissa veloitetaan ottamaan huomioon opetuksen toteutuksen suunnittelussa, järjestämisessä ja päätettäessä ensisijaisesti lapsen etu. (Perusopetuslaki 21.8.1988/628.) Perusopetuksessa käytetään samaa kolmiportaisen tuen mallia. Yhteistyön katsotaan olevan tärkeää oppilaan ja vanhempien kanssa tukitoimia suunniteltaessa. Oppilaalla on oikeus saada tukea niin kauan kuin sen katsotaan olevan tarpeellista. Tuen täytyy olla joustavaa ja tarvittaessa sen muotoja pitää pyrkiä muuttamaan, jos se nähdään oppilaan edun mukaisena. Perusopetuksessa tuen määrittely perustuu aina pedagogiseen arvioon. Koulussa saatava tuki ja tuen määrä riippuu aina oppilaan vaikeuksien laajuudesta ja laadusta. (Opetushallitus 2024.)

4.2 Hyvinvointialueiden järjestämisvastuu

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuu on vuoden 2023 alusta saakka ollut hyvinvointialueilla. Hyvinvointialueita on 21 Helsingin kaupungin lisäksi. Ne toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjinä ja pääasiallisesti tuottavat palvelunsa itse yksityisten toimijoiden, järjestöjen ja yhdistyksien sekä kuntien kanssa yhteistyössä, jotka täydentävät julkisia palveluja. Hyvinvointialueet vastaavat perusterveydenhuollon, sosiaalihuollon, erikoissairaalahoitoon, suun terveydenhuollon, mielenterveys- ja päihdepalvelujen, vammaispalvelujen ja ikääntyneiden asumispalvelujen järjestämisestä. HUS-yhtymällä on oma erikseen säädetty vastuu erikoissairaanhoidon järjestämisestä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023a.)

Hyvinvointialueiden tavoitteena on uudistaa palvelut, joilla varmistettaisiin yhdenvertaisten palvelujen toteutuminen sekä hyvinvointi- ja terveyserojen kaventuminen. Tarkoituksena on myös hallita kustannuskehitystä. Alueet ovat itsehallinnollisia, jolloin niiden ylin päätösvalta kuuluu aluevaltuustolle. Aluevaltuustolla on hyvinvointialueen päätösvalta sen toiminnasta ja taloudesta. Hyvinvointialueiden keskeisin tarkoitus on yhdessä kuntien kanssa edistää hyvinvointia ja terveyttä. Kunnat vastaavat jatkossakin varhaiskasvatuksesta tai opetuksesta. (Valtiovarainministeriö 2024.) Hyvinvointialueiden vastuusta, palvelujen järjestämisestä ja tuottamisesta on säädetty laissa, jonka tavoitteena on edistää

toiminnan suunnitelmallisuutta hyvinvointialueella, mutta myös taloudellista kestävyyttä ja luoda hyvinvointialueelle edellytykset tukea alueensa väestön hyvinvointia (Laki hyvinvointialueesta 29.6.2021/611).

Sosiaalihuoltolain mukaan hyvinvointialueen on järjestettävä jokaiselle sen alueella oleskelevalle yksilölliseen tarpeeseen perustuvat sosiaalipalvelut kiireellisenä. Lain mukaan palvelut on järjestettävä siten, ettei yksilön oikeus välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon vaarannu. Hyvinvointialue vastaa myös kiireettömän sosiaalihuollon palvelujen toteutumisesta, jonka mukaan alueella asuva ihminen on oikeutettu saamaan riittävät sosiaalihuollon palvelut kiireettömästi. Kiireellinen palvelutarpeen arviointi on suoritettava viivytyksettä ja kaikki arviointi tehtävä siinä laajuudessaan kuin se on tarpeen, elämäntilanne huomioiden. Palveluja myönnettäessä on huomioitava yksilöllinen tarve niin, ettei mitään asiakasryhmää suljeta palvelun ulkopuolelle hyvinvointialueen ohjeistuksen vuoksi. Sosiaalipalveluja on tarjottava iästä riippumatta kaikille. (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.) Terveystieteiden keskeisenä tavoitteena on edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, hyvinvointia ja toimintakykyä sekä edistää sosiaalista turvallisuutta. Lain tarkoituksena on myös kaventaa terveystieteiden ja toteuttaa yhdenvertaista saatavuutta ja laatua palveluissa sekä parantaa yhteistyön toimintaa eri toimialoilla terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi ja palvelujen järjestämisessä. (Terveystieteidenhuoltolaki 30.12.2010/1326, § 2.)

Neurovähemmistöön kuuluvien palvelut järjestetään ensisijaisesti yleislakien perusteella. Niitä ovat tällöin sosiaalihuoltolaki sekä terveystieteidenhuoltolaki. On myös yleistä, että neurokirjon palvelut ovat järjestetty hyvinvointialueilla lapsi- ja perhepalvelujen alaisuudessa toimiviksi, nuorten palveluihin kuuluvana taikka työikäisten palveluissa omina erillisinä palveluina. Lapsen tai nuoren ollessa kyseessä sosiaalihuoltolaki takaa lapselle ja hänen perheellensä oikeuden saada viipymättä lapsen terveyden tai kehityksen kannalta oleelliset sosiaalipalvelut (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301, § 13). Sosiaalipalvelut on järjestettävä siinä laajuudessaan kuin se on tarpeellista. Niitä ovat muun muassa sosiaalityö ja -ohjaus, sosiaalinen kuntoutus, perhetyö, lapsiperheen kotipalvelu, tukipalvelut, kasvatus- ja perheneuvonta, opiskeluhoollon kuraattoripalvelut tai mielenterveystyö. Perhetyötä on järjestettävä erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren terveyden ja kehityksen turvaamiseksi. Kotipalvelua on sen sijaan oikeus saada lapsen hoidon ja kasvatuksen tukemiseen sekä jokapäiväisen elämään sisältyvien toimien ja tehtävien suorittamiseen tai niiden avustamiseen. Lapsiperheellä on oikeus saada välttämättömä kotipalvelua lapsen hyvinvoinnin turvaamiseksi muun muassa sairauden, vamman tai muun vastaavan toimintakykyä alentavan syyn taikka erityisen perhe- tai elämäntilanteen vuoksi. Palveluissa on ensisijai-

sesti huomioitava lapsen etu ja niiden kehittämisessä on kiinnitettävä huomio kasvun tukemiseen. Palveluja järjestettäessä on erityistä huomiota kiinnitettävä lasten ja nuorten tarpeisiin ja toiveisiin. (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.)

Opinnäytetyössä saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että hyvinvointialueilla toimivat hoito- ja palveluketjut ovat pääsääntöisesti alueen sisällä toimivia omia kokonaisuuksia. Yhtenäistä ja tasalaatua koko valtakunnan kattavaa hoito- ja palveluketjua ei ole olemassa, vaan jokainen hyvinvointialue on määritellyt itse omat suunnitelmansa ja strategiansa tarpeenmukaisten palvelujen tuottamisesta, toteuttamisesta ja käytännön toimimisesta lakiin pohjautuen. Palvelujen saatavuudesta, saavutettavuudesta, niihin ohjautumisesta ja käytännössä toimimisesta on vielä varsin vähän tehty tutkimuksia, joten täyttä varmuutta, riittävää ja ajantasaista tietoa niiden toteutumisesta suunnitelman mukaisesti tai todellisuudessa ei vielä ole tarpeeksi saatavilla.

Kuitenkin valtioneuvoston teettämässä ja sosiaali- ja terveysministeriön vastikään julkaisemassa selvityksessä hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuun toteutumisesta todetaan, että eriytyminen vaarantaa yhdenvertaisten palvelujen toteutumisen. Tällöin sekä hyvinvointialueiden sisäisiä että niiden välisiä sosioekonomisia ja alueellisia eroja on tietoisesti kavennettava. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024, 13.) Sosiaali- ja terveysministeriön teettämässä selvityksessä todetaan hyvinvointialueiden välisen yhteistyön olevan riittämätöntä. Selvityksen mukaan hyvinvointialueiden välistä yhteistyötä tulee vahvistaa ja vauhdittaa, erityisesti laaja-alaisessa erityisosaamisessa tai merkittäviä investointeja edellyttävissä palveluissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024, 27.)

Hyvinvointialueet itse ovat arvioineet, että niillä on edellytykset toteuttaa ja tuottaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita riittävän yhdenvertaisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024, 13). Selvityksessä todettiin myös, että hoidon ja palvelun tarpeen arvioinnissa tai hoidon ja palvelun saamisessa on laajasti viiveitä niin sosiaalihuollon kuin terveydenhuollon että perus- ja erityistason palveluissa eikä niiden saatavuus oikea-aikaisesti toteudu. Asiakas- ja potilasturvallisuuden vaarantumisen lisäksi palvelujen toimintavarmuudessa on ongelmia ja alueellista vaihtelua. Peruspalvelujen ongelmat ja toimimattomuus ovat aiheuttaneet kuormitusta muihin palveluihin. Palvelujärjestelmä ei ole kyennyt vastaamaan alueellisiin tarpeisiin erityisesti lasten, nuorten ja perheiden palveluissa, mielenterveys- ja päihdepalveluissa tai työ- ja toimintakykyä ylläpitävissä ja tukevissa palveluissa. Kun apua ja palveluja ei ole saatavilla riittävän varhain, väestön sairaudet ja sosiaaliset ongelmat pahentuvat entisestään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024, 16–17.) Palvelujärjestelmän toimimattomuuden vuoksi yhdenvertaisuus ei to-

teudu tavoitellusti eikä hyvinvointi- ja terveyseroissa tapahdu toivottua kaventumista. Ongelmat ja viiveet hoidon ja palvelujen saatavuudessa ja niiden laadussa vaikuttavat erityisesti jo valmiiksi heikommassa asemassa olevien ihmisten elämään. Heidän tilanteensa on pahentunut ja avun tarve lisääntynyt. Lisäksi heikommassa asemassa olevien ihmisten pidempiaikaisen syrjäytymisen riiksi on kasvanut. Toisaalta myös koronapandemialla on osuutta lisääntyneeseen avuntarpeeseen ja syrjäytymiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024,16–17.)

Syksyllä 2023 tehty tutkimus antaa myös suuntaa ja tietoa lasten ja nuorten neurokirjon palveluista ja niiden toteutumisesta hyvinvointialueilla. Tutkimus tehtiin Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle, ja siihen osallistuivat kaikki hyvinvointialueet. Lasten ja nuorten neurokirjon palvelujen järjestämisessä, tavoissa tai palveluketjujen jatkuvuudessa on kansallisella tasolla suurta vaihtelua. Varhaista tukea tutkimuksessa todettiin olevan melko hyvin saatavilla, kun tarkastellaan alle 13-vuotiaiden osuutta. Sen sijaan sitä vanhempien varhainen tuki todettiin puutteellisemmaksi, eikä diagnoosin tai lääkityksen saaminen toteutunut tasavertaisesti heidän kohdallaan. Alle kouluikäisten diagnosointi ja lääkehoito oli vieritetty erikoissairaanhoidon vastuulle valtakunnallisesti. Hyvinvointialueiden palvelupoluissa ja monialaisissa konsultaatio- ja yhteistyöketojuissa erottui selkeitä eroavaisuuksia. Valtaosalla hyvinvointialueista ei ollut koko hyvinvointialueen kattavaa hoitoketjua lainkaan sovittuna tai käytössään. Lisäksi kolmella hyvinvointialueella ei ollut vielä minkään ikäryhmän moniammatillista hoitoketjua sovittuna, ja vain seitsemällä oli kuvattuna kirjallisesti neuropsykiatrinen tai ADHD:n hoitopolku. Yhteistyön kehittäminen erityispalveluihin todettiin vähäiseksi. Hyvinvointialueiden ja kasvatuksen ja opetuksen välinen monialaisesti suunniteltava yhteistyö oli vajavaista, eikä vakiintuneita yhteistyökäytänteitä ollut kuin kolmasosalla alueista käytössään. Hyvinvointialueiden sisäiset ja osaamistarpeiden tunnistamisen puutteet koettiin estäviksi tekijöiksi hoito- ja palvelukokonaisuuksien kehittämiseksi. Myönteistä tutkimuksen mukaan oli se, että neurokirjon lasten, nuorten ja heidän perheidensä palveluita kehitettiin ja pyrittiin edistämään kaikilla hyvinvointialueella ja se koettiin tärkeäksi. (Leskelä 2023.)

Samoihin aikoihin on tehty tutkimus neurokirjon lasten ja nuorten monialaisen palvelukokonaisuuden kehittämisestä. Tämä tutkimus tarkasteli kolmen eri hyvinvointialueen palvelukokonaisuuksia ja -ketjuja sekä niiden kehittämistarpeita. Sen mukaan palvelujärjestelmän, palvelujen ja vastuiden jakautuminen oli epäselvää, ja niitä täytyisi selkiyttää aina erikoissairaanhoidon asti. Puutteena nähtiin myös eri kehitysvaiheiden siirtymät, joiden turvaaminen hoidon ja tuen jatkuvuuden kannalta olisi oleellista. Ongelmia todettiin myös olevan palvelujen saatavuudessa sekä niiden katkoksissa. Yhteyshenkilöiden puuttuminen koettiin myös haastavaksi. Osaamistarpeina nähtiin neopsy-osaamisen hallinta eri ammatti-

henkilöillä, ja sen tarve tunnistettiin. Myös moniammatillinen yhteistyö ja sujuva yksilöllisesti toteutettu palvelukokonaisuus tuen tarvitsijalle koettiin tutkimuksessa tärkeänä. Perheiden ja vanhempien tukeminen ja kuuluminen osaksi moniammatillista hoitotiimiä korostui tuki- ja hoitopolun kokonaisuuksissa. Erityisesti enemmän tukea tarvitsevan henkilön hoito- ja palvelukokonaisuus olisi tarpeen selkiyttää ja saada toimivaksi, jolloin hoidon jatkuvuus tarpeiden mukaisesti olisi varmistettu. Enemmän tukea tarvitsevan lapsen/nuoren hoitotiimiin tulisi tutkimuksen mukaan kuulua perheen tilanteen ja tarpeiden pohjalta myös muita ammattilaisia ja henkilökuntaa, kuten opetuksen tai päivähoidon henkilöstöä. Palvelupolkujen ja -kokonaisuuksien todettiin olevan keskeneräisiä, eivätkä ne olleet käytännössä toimivia, vaikka niiden määrittely olikin hyvin edennyt hyvinvointialueiden sisäisissä toiminnoissa. (Koivisto, Liukko & Muurinen 2023.)

Hoito- ja palvelukokonaisuuksissa on haasteita muun muassa ammattilaisten keskinäisessä yhteistyössä, osaamisessa, käytännöissä ja toimintatavoissa. Lapsen tarpeet olisi tunnistettava ammattilaisten keskuudessa, jotta niihin osattaisiin vastata oikea-aikaisesti ja oikeanlaisilla toimenpiteillä. Myös ammattilaisten olettamuksiin, tulkintoihin tai suhtautumiseen toivottiin muutosta. Moniammatillisen työn arvostaminen ja osaamisen tunnistaminen kuuluisivat olla osa yhteistyötä. Tutkimuksessa tunnistettiin tarve valtakunnallisesti yhteneväiselle palvelukokonaisuudelle ja -polkumallinnukselle sekä viitekehysten laatimiselle. (Koivisto ym. 2023.)

Huoli neurovähemmistön hoidosta ja palveluista on ollut pinnalla aiemminkin. Tehtyjen tutkimuksien pohjalta voidaan todeta, että huoli on edelleen ajankohtainen ja todellinen. Valitettavan usein neurokirjoon kuuluva lapsi tai nuori päätyy lastensuojelun piiriin sen vuoksi, ettei tukea tai apua ole saatu ajoissa. Perheiden ja tuen tarvitsijan tilanne kriisiytyy pitkittyessään riittämättömän tuen vuoksi, eikä ole oikeanlaista apua, tukea ja sopivia keinoja, joilla neurokirjon haasteista kärsivää lasta ja hänen perhettään voitaisiin auttaa. Lastensuojelu ei ole ensisijainen apu neurokirjon vaikeuksiin. (Araneva 2021.)

4.3 Nepsy-valmennus

Neuropsykiatrinen valmennus on kuntoutusta ja ohjaamista. Sen tavoitteena on tukea ja vahvistaa erityispiirteitä omaavan henkilön toimintakykyä. Nepsy-valmennus on prosessinomaista työskentelyä. Sen tarkoituksena on asiakkaan kanssa pyrkiä yhteisesti suunniteltuihin tavoitteisiin. Valmennuksella pyritään löytämään uusia toimintamalleja tai keinoja asiakkaalle hankaliin tai haastaviin tilanteisiin.

Nepsy-valmennusta voidaan antaa myös oppimisvaikeuksista kärsiville. Sen avulla voidaan löytää keinoja oman toiminnan ohjaukseen, tunne- ja vuorovaikutustaitojen vahvistamiseen. (Aivoliitto 2024.)

Neuropsykiatrisen valmennuksen perustana on kielellinen kommunikaatio, joten sen edellytyksenä on, että valmennettava kykenee jollakin tasolla tarkastelemaan ja arvioimaan toimintaansa. Valmennus tukee myös puutteellisen toiminnanohjauksen taitojen harjaantumista, joiden avulla asioita ja toimia saadaan suoritettua ja tehtyä kuten suunnittelu- tai aloitekyvyn edistämistä, mutta myös asioiden ja toimintojen saattamista loppuun tai niiden organisointia sekä ajanhallinnan harjoittelua. (Neuropsykiatriset valmentajat ry 2024.)

Neuropsykiatrista valmennusta voivat antaa vain siihen koulutuksen saaneet valmentajat. Nepsy-valmennukseen voi hakea maksusitoumuksen esimerkiksi perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai sosiaalitoimen kautta. (Valteri 2024.) Neuropsykiatriset valmentajat ovat erityisosajia ja asiantuntijoita neurokirjon pulmissa, joiden osaaminen olisi keskeistä kuulua osaksi hoito- ja palvelupolkua (Neuropsykiatriset valmentajat ry 2024).

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä työn tilaajana toimineen #näeNepsy ry:n kanssa. #näeNepsy ry on valtakunnallisesti toimiva ja poliittisesti sitoutumaton vapaaehtoistoimintaan perustuva yhdistys. Yhdistyksen missiona on tiedon lisääminen neuropsykiatrisista oireista ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen edistävästi neurokirjon henkilöiden asemaan. Vaikuttamista ja vahvistamista erityisesti palvelurakenteisiin, asenteisiin, koulu- ja palvelupolkuihin sekä palveluohjaukseen. (NäeNepsy 2024b.) Opinnäytetyön idea NepsyTiimi-mallista lähti #näeNepsy ry:n tarpeesta, jota haluttiin ryhtyä työstämään ja kehittämään eteenpäin. Aihe on ajankohtainen, ja lisäksi tarve erilaisille tukimuodoille valtakunnallisesti on iso. Käytäntö ja tuen muodot vaihtelevat suuresti alueittain, ja kuntakohtaisesti on isoja eroja palveluissa sekä niiden saamisessa. NepsyTiimi-malli rakennettiin eri vaiheiden kautta. Mallin rakentuminen perustuu tutkittuun tietoon, ammattilaisten haastatteluihin sekä neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden omiin kokemuksiin ja näkemyksiin. #näeNepsy ry:n tavoitteet ja vaikuttamisen mahdollistaminen neurovähemmistöjen asioihin huomioitiin mallin rakentamisessa.

5.1 Opinnäytetyön tavoitteet, tarkoitus ja tehtävät

Opinnäytetyön tavoitteena oli luoda toimiva käytännön malli neurovähemmistön oikea-aikaiseen ja oikeanlaiseen tuen tarpeeseen. Aiheena neuropsykiatriset häiriöt kiinnostivat molempia opinnäytetyön tekijöitä, minkä perusteella aihe työlle valikoitui. Toivomuksena oli saada neurovähemmistön asioihin aito muutos, ja tekijät näkivät aiheessa olevan valtavasti kehityksellistä tarvetta. Myöhemmässä vaiheessa työn idea lähti rakentumaan. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada aikaan aidosti toimiva malli NepsyTiimistä käytännössä, jonka tavoitteena on tuottaa yhtenäinen ja tasavertainen hoito- ja palvelupolku kaikille tukea tarvitseville valtakunnallisesti.

On todettu, että lasten ja nuorten neuropsykiatriset häiriöt ovat kansanterveysongelma. Niihin tarvitaan oikeanlaisia ja oikea-aikaisia tukitoimia, ammattitaitoista henkilökuntaa sekä selkeää ja kokonaisvaltaista hoitoketjua. (Voutilainen ym. 2004.) Mallin suunnittelussa huomioitiin erityisesti varhaisen tuen merkitys ja tarpeellisuus lapsen hyvinvoinnissa ja kasvun tukemisessa. Tavoitteena oli luoda sujuva palvelupolku, jossa moniammatillisesti tarkastellaan ja reagoidaan tuen, ohjauksen, palvelujen tai apujen avulla lapsen/nuoren haasteisiin. #näeNepsy ry:n yhtenä missiona on jakaa tietoa ja vaikuttaa yh-

teiskunnallisesti neurovähemmistöön kuuluvien lasten/nuorten haasteisiin. Opinnäytetyö toteuttaa yhteiskunnallista vaikuttamista. Sen valmistuttua opinnäytetyön tekijöillä on tarkoituksena käyttää #näeNpsy ry:n verkkosivustojen sekä heidän sosiaalisen mediasa näkyvyyttä hyödyksi ja julkaista heidän Vieraskynä-palstallaan valmiin opinnäytetyön tulokset. Opinnäytetyö lisäsi tekijöiden tietoutta nepsy-haasteista, ja syvensi heidän ammatillista ja sosiaalialan osaamista.

5.2 Opinnäytetyön menetelmät

Opinnäytetyö oli laadullinen eli kvalitatiivinen työ. Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tulee olla käytännönläheinen, ja se tulee tuottaa tarpeeseen. Työ noudattaa tieteellisen ja tutkitun tiedon periaatteita sekä käytäntöjä. Opiskelija voi opinnäytetyöllään näyttää oman käytännön ja teoreettisen osaamisensa. Opinnäytetyössä on konstruktivinen työote, jossa tieteellisyys perustuu aikaisempaan teoriaan ja tutkimuksiin. Opinnäytetyössä on ratkaistu ongelma kehittämällä malli käytäntöön. (Virtanen 2006.) Opinnäytetyössä on valmiiksi kehitetty malli, joka tuotettiin tarpeeseen ja, jonka voi viedä käytäntöön. Laadullisen tutkimusmenetelmän käyttäminen opinnäytetyössä oli erityisen luonnollista, sillä laadullista tutkimusta käytetään tavallisesti silloin, kun tarvitaan tietoa ihmisten kokemuksista ja halutaan jotain kyseistä ilmiötä ymmärtää. (Vilka 2021, 94–98.) Opinnäytetyö rajattiin neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden ja heidän läheistensä kokemuksiin tuen tarpeesta, tuen saamisesta, haasteista yhteiskunnassa ja neurokirjon palveluista sekä palvelupoluista. Kokemuksiin perustuvan tiedon keräämisessä käytettiin neurovähemmistölle ja heidän läheisilleen suunnattua Webropol-kyselyä.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa perehdytään tutkittavaan ilmiöön sekä teoriassa että käytännössä. Aineistonkeruussa käytännön ilmiön tutkimiseksi ja ymmärtämiseksi on tarvittu asiantuntijahaastattelun lisäksi myös tiedon keruuta Webropol-kyselyn avulla. Laadullinen tutkimus pyrkii tarkastelemaan ihmisten välisiä ja sosiaalisia merkityksiä, jolloin tavoitteena on ymmärtää tutkittavaa ilmiötä tutkittavien näkökulmasta kokonaisvaltaisesti. (Vilka 2021, 94–98.) Laadullinen tutkimus on empiiristä, jolloin se perustuu analysoituihin aineistoihin, mutta vaatii teoreettisen tiedon pohjaksi (Juhila 2024). Opinnäytetyössä yhdistyvät ajankohtainen tutkittu teoria sekä käytännön kokemuksiin ja asiantuntijuuteen perustuva tieto. Opinnäytetyön periaatteena oli kehittää toimiva ja valtakunnallisesti käytettävä hoito- ja palvelupolkumalli neurovähemmistölle. Tavoitteena oli todellisiin kokemuksiin, tosiasioihin ja tarpeisiin pohjautuvien tietojen hyödyntäminen, jossa tarvetta peilattiin vahvaan asiantuntijuuteen ja ammatilliseen osaamiseen ja näkemyksiin. Näin voitiin luoda todelliseen elämään ja arkeen perustuva toiminta-ajatus malliin, jossa huomioidaan elämän moninaisuus.

5.3 Opinnäytetyön kohderyhmä

Opinnäytetyön kohderyhmänä on neurovähemmistöön kuuluvat lapset ja nuoret. Osaltaan opinnäytetyön kohderyhmään kuuluvat myös näiden lasten ja nuorten läheiset ihmiset, kuten huoltajat ja perhe. Nepsy-haasteet näkyvät ja vaikuttavat läheisiin ja koko perheeseen. Lisäksi tarkastellaan neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden toimintaympäristöä, johon voi kuulua esimerkiksi varhaiskasvatus, koulu tai lapsen/nuoren harrastusyhteisö.

5.4 Opinnäytetyön aineistonkeruu ja analyysi

Opinnäytetyön aineistoa kerättiin vaiheittain. Syksyllä 2023 aineistoa kerättiin asiantuntijahaastattelulla, jolloin saatiin mallin kehittämiseksi luotua kehyykset sen toiminnasta, laajuudesta ja periaatteista. Vuoden 2024 alussa laadittiin internet-pohjainen Webropol-kysely, jonka tarkoituksena oli kerätä tietoa neurovähemmistöön kuuluvilta ja heidän läheisiltään. Yhteistyökumppani #näeNepsy välitti omalla sosiaalisen median kanavallaan tiedon laaditusta kyselystä sekä vastausosoitteen osallistumisesta. Webropol-kysely mahdollisti anonyymien ja laajan tutkimusaineiston sekä nopeasti hyödynnettävän ajankohtaisen tiedon. Näiden pohjalta tuotettiin luotettavaa tutkimusaineistoa, mikä luo perustan opinnäytetyön ajankohtaisuudelle sekä sen tarpeelle. Kysely ja asiantuntijahaastattelu toimivat aineistonkeruun menetelminä tutkimuksessa. Kysymysten muoto kyselyssä oli standardoitu eli vakioitu, joten kaikki vastaajat vastasivat täysin samanlaiseen ja samansisältöiseen lomakkeeseen. Tällaisen kyselyn käyttämisen etuna on laajan joukon vastaaminen eri paikoista. (Vilkkä 2021, 76–88.) Webropol-kyselyn myötä saatiin edustava otos. Kyselyyn vastasi 271 henkilöä. Jokainen vastaaja sai tiedon kyselystä ja internetosoitteesta. Verkossa julkaistu kysely mahdollisti ihmisten paikasta ja ajasta riippumattoman osallistumisen ja mahdollisuuden vastata Webropol-kyselyyn.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on tärkeää tietää, mitä ollaan tutkimassa ja miksi. Sen tavoitteena on tutkimuksen sisällöllinen laajuus kuin aineiston laajuus määrällisesti. Kehittämistehtävänä oli NepsyTiimi-mallin kehittäminen ja kyselyn lähtökohtana oli saada lisää tietoa neurovähemmistöön kuuluvilta mallin rakentamiseen. Opinnäytetyön tekijät suunnittelivat itse kyselylomakkeen Webropolin ominaisuuksia hyödyntäen. Kyselyn vastausten perusteella kehitettiin NepsyTiimi-mallin toiminta valmiiksi, jotta kehitetyn mallin tavoitteleva tasavertaisuus, oikeanlainen ja oikea-aikainen hoito- ja palvelupolku neurovähemmistölle olisivat huomioituna. Kyselylomakkeen kysymykset olivat osittain

puolistrukturoituja ja osittain strukturoituja. Laajemman kokonaiskuvan saamiseksi laadullisessa tutkimuksessa vastataankin tavallisesti kysymyksiin mitä, miten, millainen tai miksi. Opinnäytetyön raportissa tuodaan säännöllisesti ilmi neurovähemmistöjen epätasa-arvoinen kohtelu niin hoidossa, tuessa kuin palveluissa. Raporttiosuudessa pyritään selittämään ja kuvailemaan lukijalle tutkittuun teoriaan perustuen avun, tuen ja hoidon tarve, jota kyselyllä kerätty aineisto tukee ja vahvistaa. Näin varmistetaan tutkimuksen uskottavuus mahdollisimman hyvin. (Vilka 2021, 94–105.) Tutkimukseen osallistuneet valittiin asiantuntemuksen sekä kokemusten perusteella, jolloin hyödynnettiin heidän omakoh- taista kokemustansa asiasta (Vilka 2021, 109). Analyysissä hyödynnettiin Webropolin ominaisuuksia, joilla saatiin helposti yhteneväiset mittaustulokset. Raporttiosuudessa julkistetut kursivoidut tekstit ovat vastaajien omin sanoin kirjoittamia kokemuksia ja ovat suoria lainauksia kyselyyn vastanneiden vastauksista.

5.5 Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka

Opinnäytetyö perustuu laajaan luotettavaan ja tutkittuun tietoon, jossa huomioitiin hyvät tieteelliset käytännöt. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu hyvä eettinen ja rehellinen toiminta myös plagioin- nin ja lähteiden käyttämisen osalta. Plagiointia on esimerkiksi toisen tekstin käyttäminen ilman lähde- merkintää. (Arene 2019, 7.) Opinnäytetyöllä toteutetaan ja edistetään yhteiskunnallista vaikuttavuutta. Vapaaehtoistoimija #näeNepsy ry:n kanssa on kirjallisella sopimuksella sovittu tutkimustulosten ja valmiin opinnäytetyön käyttöoikeuksista. Opinnäytetyö noudattaa hyvän tutkimuskäytännön periaat- teita, lainsäädäntöä ja sosiaalialan ammattieettisiä ohjeita. (Arene 2019, 9–18.) Opinnäytetyössä halut- tiin luoda luotettava perusta mallin tarpeelle ja sen ajankohtaisuudelle. Mallin kehittäminen pohjautui tutkittuun tietoon, jossa huomioitiin neurokirjon vaikutukset sekä moniammatillisuus, oikeus saada tu- kea ja apua sekä hoito- ja palvelupolun merkitys tukea tarvitsevalle. Opinnäytetyössä arvioitiin kriitti- sesti lähdemateriaalien käyttöä ja lakeja, joiden avulla pystyttiin perustelemaan asioita ja näkökulmia mallin rakentumisessa. Opinnäytetyön raportoinnissa toteutuu rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Ra- portoinnissa perustellaan avoimesti tutkimusaineiston hyödyntäminen. Tutkimuksen lähtökohtana on ollut koko prosessin ajan tutkittavien tasa-arvoinen kohtelu. (Vuori 2024.) Kerätyllä tiedolla ja aineis- tolla on valtava merkitys, ja se on arvokasta tietoa, jolla on ollut vaikutusta työn kehittämiseen ja lop- putulokselle.

Opinnäytetyön Webropol-kysely toteutettiin anonymisti neurovähemmistöön kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen. Vastaajien henkilöllisyys ei tullut missään vaiheessa opinnäytetyön tekijöiden eikä

opinnäytetyön tilaajan #näeNepsy ry:n tietoon. Kyselyn kysymykset aseteltiin siten, että niistä ei voi päätellä vastaajan henkilöllisyyttä tai muita tunnistamiseen liittyviä tietoja. (Arene 2019, 18–19.) Kyselyn vastaukset on analysoitu, ja niitä hyödynnettiin valmiin mallin suunnittelussa ja rakentamisessa. Kyselyyn (LIITE 2) vastasi 271 henkilöä. Ennen kyselyyn vastaamista vastaajille selvennettiin kyselyn tarkoitus, anonyymius, tulosten analysointi ja tietojen käyttäminen. Lisäksi edellä mainittuihin asioihin pyydettiin vastaajan suostumus ennen kyselylomakkeen täyttämistä. Kyselyn luotettavuus perustui vastaajien omakohtaisiin näkemyksiin ja kokemuksiin neurovähemmistönä olemisesta yhteiskunnassa. Vastauksista sai selkeän ja luotettavan kuvan, mitä henkilö halusi vastauksellaan tuoda esille. Vastaajien anonyymius säilyi jokaisen vastaajan kohdalla. Tulosten julkaisussa toteutettiin avointa ja vastuullista tiedeviestintää. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

6 KYSELYN TULOKSET

Osana opinnäytetyötä toteutettiin Webropol-kysely neurovähemmistöön kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen. Opinnäytetyön tilaaja #näeNepsy ry jakoi kyselylinkkiä omalla verkkosivustollaan sekä jakoi vastauslinkkiä sosiaalisen median tileillä ja ryhmissä. Webropol-kysely oli avoinna noin kaksi viikkoa ja se julkaistiin muun muassa #näeNepsy ry:n Facebook-tilillä. Kyselyyn vastattiin anonyymisti ja siihen vastasi 271 henkilöä eri puolilta Suomea. Tässä osiossa avataan kyselyn sisältöä ja analysoituja vastauksia. Vastaukset vaikuttivat NepsyTiimi-mallin lopulliseen rakentumiseen ja muotoon.

Kyselyn vastaajista lähes 70 % oli neurovähemmistöön kuuluvien läheisiä henkilöitä. Neurovähemmistöön kuuluvia henkilöitä vastaajista oli melkein 22 %. Olen läheinen sekä neurovähemmistöön kuuluva itse -vastaus kohtaan kuului 8,5 % vastaajista. (TAULUKKO 1.) Vastaajista suurimmalla osalla eli melkein 97 %:lla oli diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö (TAULUKKO 2). 1 % lukuun ottamatta vastaajista jokainen koki, että neuropsykiatrinen häiriö on vaikeuttanut omaa tai läheisen elämää.

TAULUKKO 1. Vastaajien neurokirjoon jakautuminen

	n	Prosentti
neurovähemmistöön kuuluva henkilö	59	21,8%
neurovähemmistöön kuuluvan läheinen	189	69,7%
olen läheinen sekä neurovähemmistöön kuuluva itse	23	8,5%

TAULUKKO 2. Neuropsykiatrinen häiriö diagnosoitu

	n	Prosentti
Kyllä	261	96,7%
Ei	6	2,2%
En tiedä tai en halua vastata	3	1,1%

6.1 Tuen saanti neurokirjon haasteisiin

Suurin osa 90 % vastaajista oli saanut jotain apua tai tukea neurokirjon haasteisiin ja 9 % vastaajista ei ole saanut niihin apua tai tukea ollenkaan. Tukea oli saatu mm. lääkityksen, tiedonlisäämisen, toimintaterapian, nepsy-valmennuksen, sairaalakoulun, Kelan NUOTTI-valmennuksen ja Oma väylä -kuntoutuksen, perhekuntoutuksen, tukihenkilön, psykiatrisen sairaanhoitajan keskustelukäyntien sekä LAKU- ja neuropsykologisen kuntoutuksen muodossa. Koulussa annettava tuki oli ollut erityisopettajan palvelu, pienryhmä, tehostettu tai erityinen tuki tai tuki oli ollut lyhennettyjen koulupäivien muodossa. Vastauksista käy ilmi, että tuen saaminen on ollut hyvin vaihtelevaa, jopa olematonta. Useassa kohtaa vastauksissa nousee esille keskusteluavusta hyötyminen sekä vertaistuen merkitys. Alla muutamia poimintoja suoraan kyselyn vastauksista liittyen tuen saamiseen. Kursivoidut tekstit ovat otteita ja suoria lainauksia Webropol-kyselyn vastaajilta.

Kumpa ensimmäiseen kysymykseen olisi voinut valita molemmat vaihtoehdot. Olen yksinhuoltajaäiti kahdelle lapselleni. Toisella lapsella on ADHD DG, toinen lapsi tutkimuksessa. Minulla on selkeät oireet, mutta en pääse tutkimuksiin, koska asuinpaikkakunnallani Hyvinvointialueella ei ole hoitopolkua nepsy-aikuisille. Lapseni, jolla on ollut DG kolme vuotta, on vasta nyt kolmen kuukauden ajan saanut sosiaalityön perhepalveluista nepsyohjaajan kotiin. Mutta tilanteen piti mennä ensin tooodella pahaksi.

Koulussa vaativaa erityistä tukea, aiemmin toimintaterapiaa vähän (ei riittävästi ja aiemmin perheneuvolan ja tällä hetkellä Nuorisoaseman psykiatrisen sh:n tukea. On siirtymässä Nuorisopsykiatrilalle. Myös sosiaalihuollosta oli hetken aikaa tukihenkilö ja perhetyöntekijä ihan hetken, jolla on nepsyvalmentajan koulutus. Tuen saaminen on ollut erittäin haastavaa.

Erityinen tuki koulussa. Ala-asteella pienluokka. Ei muuta tukea.

Muutama tunti erityisopetusta viikossa.

Ainoastaan lääkkeitä.

Lapsella pienryhmä alakoulussa, ryhmätoimintaterapia. Toinen lapsi haki aikuistuessaan tukea yhdistyksestä. Itse en ole saanut mitään tukea omiin haasteisiini.

Lapsi on saanut toimintaterapiaa ja puheterapiaa. Perheemme on saanut nepsy-valmennusta ja olemme menossa keväällä sopeutumisvalmennuskurssille.

6.2 Varhainen tuki ja tuen merkitys nepsy-haasteissa

Valmiissa NepsyTiimi-mallissa on perusteltu varhaisen tuen ja varhaisen huomaamisen merkitystä. Webropol-kyselyn vastauksien perusteella voidaan todeta edelleen, kuinka tärkeää on varhain saada tukea ja huomata nepsy-vaikeudet. Kysely korostaa varhaisen tuen ja huomaamisen merkitystä. Valmiissa mallissa huomioitiin nepsy-terveydenhoitaja, joka kykenee huomaamaan tuen ja avun tarvitsijat jo varhaisessa vaiheessa. Vastaajat olivat kokeneet, että jos nepsy-haasteet olisi huomattu aiemmin, olisi voitu välttyä suuremmilta vaikeuksilta ja haasteilta. Haasteista tuotiin esille esimerkiksi lapsen/nuoren itsetuhoisuus, mielenterveysongelmat, haasteet kaverisuhteissa, alisuoriutuminen koulussa, koulukieltäytyminen ja raskaammat tukitoimet. Haasteet oli huomattu monella vasta yläkouluiässä koulukieltäytymisen ja muiden kouluhaasteiden ollessa isoja. Vastauksissa oli paljon myös vasta aikuisiällä diagnoosin saaneita. Niillä, joiden haasteet oli huomattu jo neuvolassa tai varhaiskasvatuksessa, kokivat, että perusopetuksessa tuki ei ole ollut niin vahvaa tai sitä ei ole voitu toteuttaa riittävästi. Tähän oli syynä opettajien riittämätön tieto ja osaaminen, jonka vuoksi vanhemmat olivat kokeneet, että toimintamallit kouluun lapsen pärjäämisen kanssa on tullut kotoa vanhemmalta. Moni neurovähemmistöön kuuluvan lapsen/nuoren vanhempi koki, että on joutunut taistelemaan saadakseen apua ja tukea.

Tuen tarve huomattiin, kun läheiseni alkoi oireilemaan voimakkaasti koulun kuormituksen vuoksi, mutta oikeanlaisen tuen antaminen on jäänyt vajaaksi.

Ei ole huomattu, olemme joutuneet itse hakea lukuisia kertoja apua ja yksityistä reittiä alun perin hyödyntäen. Nyt tilanne ymmärretty myös julkisessa terveydenhuollossa.

Ei ole huomattu alakoulun ensimmäisillä luokilla. Opettaja ei suostunut näkemään tilannetta. Viestintä perheneuvolan ja koulun välillä ei toiminut.

Jouduimme ottamaan yhteyttä moneen kertaan vuoroin kouluterveydenhuoltoon ja perheneuvolaan. Molemmissa toimi sama lääkäri, joka ei myöskään ottanut tilannettamme ns. tosissaan.

On huomattu jo alle vuoden iässä ja tuet on saatu oikeaan aikaan aikoinaan kunnalta. Nyt hyvinvointialueella tukien saaminen on kovemman työn takana. Vapaa-aikaan ei saada tukea, koska ei ole kehitysvammaa, on VAIN nepsy.

Ei ole huomattu. Päinvastoin vanhemman huolta ei ole kuunneltu ja henkilö sai dg:n vasta yläkoulussa, kun haasteita ja poissaoloja alkoi lisääntyvästi tulla.

Huomattiin melko aikaisin. Varhaislapsuuden oireisiin ei kiinnitetty huomiota. Koulussa tuki vaihtelevaa. Yläkoulussa opettajat vaihtuvat ja tuki vaihtelee sen myötä. Oppimissuunnitelma jäänyt päivittämättä koulussa. Kokonaisvaltaiselle palveluohjaukselle olisi ollut tarvetta.

Ei ole huomattu varhain, vasta yläasteella, kun pakka levisi käsiin. Nyt vaatimalla vaadittu vahvoja tukitoimia, joista osa toteutunut.

6.3 Nepsy-oireet ja niiden vaikutukset neurovähemmistöjen elämässä

Nepsy-oireet ja nepsy-haasteet ilmenevät monin eri tavoin neurovähemmistöjen elämässä. Kyselyn vastauksissa tuotiin esille muun muassa seuraavanlaisia haasteita: joustamattomuutta, keskittymiskyvyn puutetta, kuormittumista, omapäisyyttä, voimakasta uhmaa vanhempia kohtaan, toiminnanohjauksen vaikeuksia, uupumusta koulupäivistä, raivokohtauksia, haasteita saada ystäviä ja haasteita sosiaalisessa kanssakäymisessä. Haasteissa nousi esille myös aistiherkkyksiä, tunnesäätelyn vaikeuksia, erilaisuuden tunnetta, tavaroiden hukkaamista ja epämukavien asioiden välttelyä. Kyselyn vastauksissa ilmeni myös, että nepsy-oireinen tarvitsee patistelua ja muistuttelua, koulutehtävistä suoriutuminen on vaikeaa, sisarussuhteissa on pulmia ja aikakäsityksen ymmärtämisessä on vaikeuksia.

Haasteiden koettiin vaikeuttavan arkea ja elämässä selviytymistä. Lisäksi esille nousi useassa kohtaa se, että haasteet vaikeuttavat ja kuormittavat koko perheen elämää. Perheen sisällä haasteiden koettiin vievän voimavaroja, koska koko ajan on valvottava lapsen/nuoren tekemistä. Esille nousi myös lapsen levottomuus, joka näkyy kotona hyppimisenä ja juoksemisena, ylienergisytenä, liiallisena puhumisena ja ”mölisemisenä”, vaarantajuttomuutena, jolloin ei esimerkiksi voi liikkua ulkona yksin. Vastauksissa nostettiin useassa kohtaa esille, että arjen suunnitelmallisuus ja tarkat rutiinit hyödyttävät arkea.

Kuormitus, raivarit, impulsiivisuus, itseohjautuvuuden haasteet, keskittymishaasteet.

Vaikeutena lähteä kotoa. Yksinäisyys. Kouluakäymättömyys. Univaikeudet. Ruuan suhteen erittäin valikoiva ja tarkka, ja syö yksinään. Aloitekyvyttömyyttä. Peliriippuvaisuus. Tarvitsee apua asioiden hoidossa ja esim. huoneen siivoamisessa.

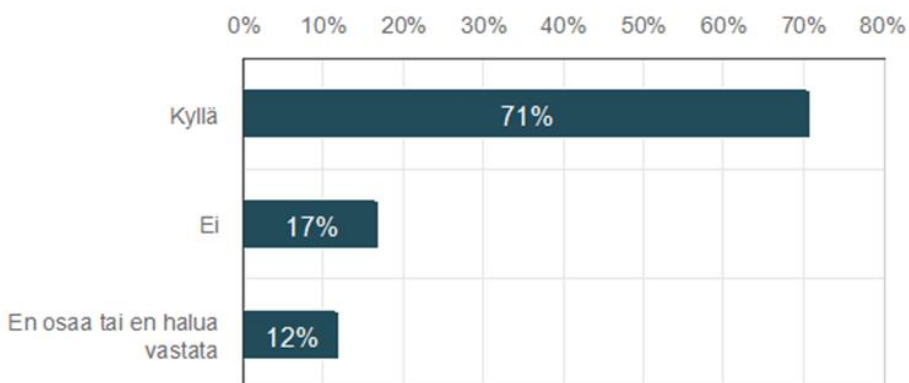
Toiminnanohjauksen haasteet, näkyy kaikessa toiminnassa. Unohtelee asioita. Kuormittuu paljon ja kaikesta, purkautuu kotona raivokohtauksina.

Koulussa näkyy häiriökäyttäytymisenä ja levottomuutena. Kotona näkyy kaikissa arjen toimissa. Pitää ohjata ja muistutella monista asioista. Ei muista läksyjä, lääkkeenottoa, säännöllistä syömistä, peseytymistä, tavarat hukassa jne.

Aistiyliherkkyyden vuoksi kuulosuojaimet ovat päivittäisessä käytössä, vaatteiden materiaalit valitaan tarkoin, ruuat ovat hyvin samankaltaisia. Ennakointi siirtymisissä, raivo-kohtauksia viikoittain, ei voi jättää yksin kotiin, ei voi kulkea itsenäisesti kouluun. Tarvitsee monenlaista ohjausta ja opastusta, esimerkiksi pukemiseen, hygieniaan, läksyjen tekoon.

6.4 Kohdatuksi tuleminen ja ennakkoluulot

Vastaajista 71 % on kohdannut ennakkoluuloja neuropsykiatristen oireiden vuoksi (KUVIO 1). Kyselyn vastaajista suurin osa koki kuitenkin, että läheiset ihmiset ovat heidät kohdanneet hyvin ja kunnioittavasti. Esille nousi myös kokemuksia, että neuroepätyypillisyyttä ei tunnisteta ja vanhemmuutta epäillään sekä vanhempia syyllistetään lapsen haasteiden vuoksi. Todella moni oli kokenut, että lapsen haasteiden uskotaan johtuvan kasvatuksellisista asioista. Lapsen oireita pidetään myös huonona käytöksenä eikä käytöksen taakse osata tai edes haluta nähdä. Neurokirjon lapset joutuvat myös useammin kiusatuksi ja syrjityksi käytöksensä vuoksi.



KUVIO 1. Ennakkoluulojen ja olettamuksien kokeminen

Nepsy-vaikeudet näkyvät arjessa erilaisina haasteina, joita ulkopuolisen ihmisen voi olla vaikea ymmärtää. Tiedon lisääminen nepsy-vaikeuksista on hyvin tärkeää, jotta ihmiset tietäisivät neurokirjon moninaisista vaikutuksista ja osaisivat suhtautua myönteisesti neuroepätyypilliseen ihmiseen. (Nä-

eNepsy 2024c.) Webropol-kyselyyn vastanneet ihmiset kertoivat kokemistaan ennakkoluuloista ja ihmisten olettamuksista. Neuroepätyypillisen ihmisen ja hänen läheistensä kokemuksista suoria lainauksia alla olevassa osuudessa. Vastauksista tulee esille, että vanhemman avoin kertominen lapsen haasteista lisää ihmisten myönteistä suhtautumista neuroepätyypillistä henkilöä kohtaan.

Pääsääntöisesti positiivisesti ja ilman ennakkoluuloja, mutta poikkeuksiakin löytyy esim lähipiiristä, jotka eivät tiedä miten laajasti neuropsykiatriset haasteet vaikuttavat käytökseen.

Ikävintä mitä minulle on lapseni koulussa sanottu "On täällä muitakin erityisiä, mutta ei niistä kukaan ole tuommoinen kuin tuo sinun lapsesi".

Eskarissa opettajan suhtautuminen oli sellaista, että lapsi on taakka ja vaatii liikaa ponnistaa hänen tukemiseensa.

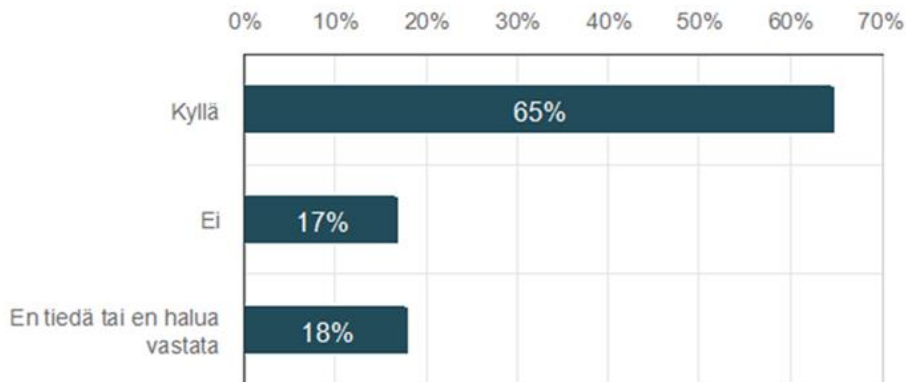
Kun hän alkoi jumittaa joissakin tilanteissa, niin ihmiset ovat tuijottaneet ja jopa kommentoineet tilannetta ja lapsen käytöstä.

Pidetty tyhmänä, ilkeänä, sopeutumattomana, ikuisena epäonnistujana, laiskana.

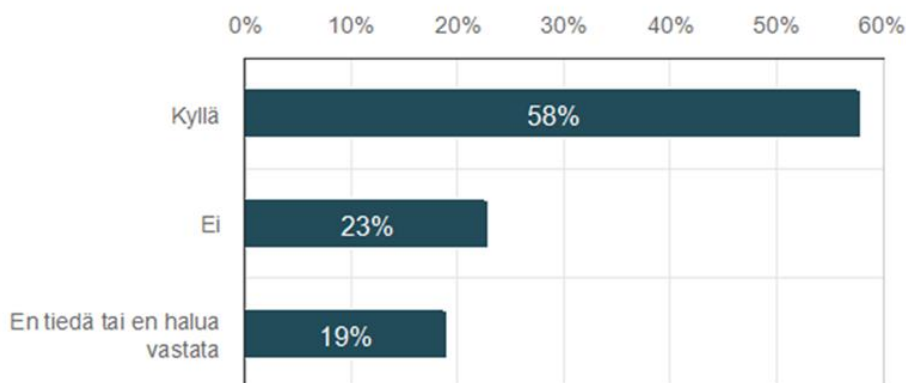
Mielestäni hyvin ja olen avoimesti kertonut haasteista.

6.5 Tiedon lisääntymisen vaikutukset olettamuksiin tai mielipiteisiin

Yli puolet vastaajista koki, että tiedon lisääminen nepsy-haasteista on vaikuttanut läheisten suhtautumiseen, mielipiteisiin ja olettamuksiin (KUVIO 2). Vastaajista 58 % koki, että tiedon lisääntymisellä on ollut vaikutusta myös ammattilaisten suhtautumiseen, mielipiteisiin ja olettamuksiin (KUVIO 3). Tämä on näkynyt lapsen koulussa ja iltapäiväkerhoissa toiminnan mukauttamisena ja pyrkimyksenä helpottaa lapsen arkea. Useassa vastauksessa tuotiin esille, että huoltajat ovat itse joutuneet vanhemman roolissa tuomaan tietoa kouluihin nepsy-haasteista. Tiedon lisääminen on pääosin auttanut ihmisten suhtautumisessa lapseen, ja se on näkynyt esimerkiksi erilaisten tukitoimien kokeilemisena koulussa. Silti liian moni vastaajista oli kokenut edelleen, että tieto ei muuta toimintatapoja koulussa.



KUVIO 2. Tiedon lisääntymisen vaikutukset läheisten olettamuksiin



KUVIO 3. Tiedon lisääntymisen vaikutukset ammattilaisten olettamuksiin

Läheiset kuten esimerkiksi sisarukset tai isovanhemmat tarvitsevat tietoa, jotta hekin voivat oppia paremmin suhtautumaan neurokirjon pulmiin ja ymmärtämään neuroepätyypillistä lasta/nuorta. Perhetyöstä oli tässä ollut suuri apu. Eri tukimuotoja suunniteltaessa on kokonaisuuden huomioiminen tärkeää, ja asioita tarkasteltava yksilökohtaisesti koko perhe huomioiden. Alla suoria lainauksia kyselyn vastauksista, joissa tuodaan esille tiedon lisääntymisen vaikutukset.

Perhetyön antamat tiedon jyvät muuttavat pikkuhiljaa kotiympäristössä suhtautumista erityiseen sisarukseen.

Pienluokalle siirtyminen erityisopettajan opetukseen lopetti koulun vaatimukset lastensuojelutoimenpiteistä.

Erityisesti isovanhempien on ollut helpompi suhtautua asioihin, kun he ovat saaneet lisää tietoa lapsen neurokirjon haasteisiin liittyen.

Läheisten on ollut helpompi hyväksyä hänet sellaisena kuin hän on, kun ovat saaneet enemmän tietoa miksi hän on.

Vastasin ei, koska siltä useimmiten vaikuttaa. Tieto ei välttämättä muuta asenteita eikä autismista opi kirjoista vaan ainoastaan elämällä autistin kanssa tai olemalla itse autisti. Suurin osa tiedosta koskee sitäpaitsi yhä lapsia. Aikuisilla ja eritoten naisilla oireet voivat kuitenkin ilmetä varsin eri tavalla. On kuitenkin iloisia poikkeuksia. Esimerkiksi työkärissä psykologi kysyi oma-aloitteisesti pitääkö valoja himmentää. Se ilahdutti. Nämä ovat kuitenkin yhä harvinaisia poikkeuksia.

Oma mies ymmärtää lapsia paremmin, opettajat huomio yksilöllisemmin, ympäristö hyväksyy paremmin.

Varhaiskasvatuksessa on jo jonkin verra osaamista ja tietoa, mutta koulut ei ole muuttuneet miksikään vuosikymmeniin.

Olen itse kouluttanut ja perehdyttänyt esimerkiksi päiväkodin henkilöstöä, jotka eivät tienneet mitään autismikirjon haasteista tai aistipoikkeavuuksista. Ovat olleet kiitollisia ja ymmärtäneet paremmin lasta.

Pikkuhiljaa pda ja muut vastaavat saavuttavat hoitotahon tietoisuuden. Samaten liukumat psykiatriisiin oireisiin ja takaisin nepsypuolelle, enää pitäisi saada myös byrokratia toimimaan niin että hoidossa huomioitaisiin molemmat. Nyt pitää hypätä itse päivystysten kautta puolelta toiselle ja toinen putoaa aina pois.

6.6 Ohjautuminen palveluihin, riittävä tuki ja apu

Palvelujärjestelmä ja palveluihin ohjautuminen ei vastaajista lähes 86 %:n mielestä ole toimiva, ja vain noin 9 % vastaajista vastasi kyllä tähän kysymykseen (TAULUKKO 3).

TAULUKKO 3. Palvelujärjestelmän toimivuus ja riittävä tuki ja apu

	n	Prosentti
Kyllä	25	9,3%
Ei	229	85,8%
En tiedä tai en halua vastata	13	4,9%

Kyselyssä kysyttiin kehittämistarpeita palvelujärjestelmän toimivuuteen liittyen. Palveluiden saaminen koettiin olevan hajanaista ja hajallaan eri alueilla, niihin kerrottiin olevan pitkät jonot. Kehittämistarpeina nähtiin hoitotahojen ja henkilöiden pysyvyyden parantaminen, yhden luukun periaatteen toteuttaminen nepsy-palveluille, tiedon saamisen lisääminen, oikea-aikainen ja varhainen avun saanti. Vastauksissa toivottiin myös koulutuksen lisäämistä opetushenkilöstölle, kouluterveydenhuoltoon ja koko yhteiskunnalle.

Kokonaisvaltaista tietoa esimerkiksi esitteen muodossa toivottiin. Siihen toivottiin listattavan palvelut ja tuet, joita on mahdollista hakea. Vastaja kertoi, että oli kuullut esimerkiksi LAKU-kuntoutuksesta tosi myöhään. Kehitetyssä NepsyTiimi-mallissa tuodaan esille yhden luukun periaatetta sekä tiedon saamista helposti. Koettiin, että tietoa pitää etsiä itse, sillä muuten sitä ei löydy. Tiedon etsiminen koettiin haastavana muutenkin voimavarojen ollessa vähäiset. Palveluohjauksen tarve koettiin erittäin tärkeäksi osaksi palvelupolkua. Palvelupolkuun toivottiin sujuvuutta ja pysyvyyttä.

Olen saanut kunnollista apua vasta kun olen ollut osasto hoidoissa. Olisi ollut kevyempää, jos oisin saanut oikeanlaista apua vähän aikaisemmin tai jos neuropiirteeni olisi osattu tunnistaa ajoissa hoitotahojen puolesta. Oikeanlaiset tutkimukset olisi hyvä tehdä ajoissa, ennen kuin diagnosoimattomuudesta johtuvat mielenterveysongelmat ovat kehittyneet jo liian pitkälle. Tutkimuksia ja oikean diagnoosin saamista vähätellään aivan liikaa. Niiden merkitys on valtava yksilön persoonallisuuden ja minäkuvan kehittämisessä pitkälle aikuisikään asti. Nyt tutkimuksiin pääsy vaatii vuosien taistelua ja vaatimista. Se on kohtuutonta. Tätä ongelmaa kohtaa paljon nepsynaisten keskuudessa mutta myös miehillä.

- palveluihin pitää päästä nopeasti
- heti alusta asti tarvitaan sellaista nepsyvalmennusta joka oikeasti ottaa huomioon henkilön oman tarpeen
- pitää huomioida, että haasteet voivat näkyä monin tavoin
- pitää huomioida, että elämässä on muitakin tärkeitä asioita kuin koulu

Lapselle pitäisi tarjota nopeampaa hoitopolkua ja lääkkeitöntä tukea (kuntoutus, terapia) eikä niin että haasteita vähätellään ja pompotellaan luukulta toiselle ja jätetään perheet oman onnensa nojaan. Lastensuojelu ei korvaa kunnan toimintaterapeuttia tai psykologia/osaavaa lääkäriä tai nepsyvalmentajaa.

Hoitopolku kuntoon. Hoitotahon ja sosiaalitoimen yhteistyö. Kouluun vahvaa tietoa nepsyistä ja tukitoimista.

Pitäis puuttua haasteisiin, tehdä testejä ajoissa. Jonot ovat aivan liian pitkät.

Koulussa homma ei alkuun edennyt, koska koululla ei ollut koulupsykologia. Tutkimuksiin pääsyssä kesti tämän takia pitkään ja lapsella meni kaksi ensimmäistä luokkaa huonosti, kun diagnoosi ja lääkitys saatiin vasta kolmannelle luokalle mennessä, vaikka tutkimuksiin ohjattiin opettajan toimesta jo ekan luokan puolella välissä. Kun haasteet ovat ilmeiset, tutkimuksiin pitäisi päästä nopeasti.

Vanhempia pitää uskoa heti kun tuovat esille, että epäilevät lapsella olevan ”jotain”! Ei kukaan mene neuvolaan tai lääkäriin turhaan vaan asiat pitää selvittää ja lapsen oireilun taakse nähdä. Jonot tutkimuksiin osalla liian pitkät ja diagnoosin jälkeen saat reseptin kouraan ja se on siinä. Koko perhe tarvitsee joskus terapiaa, vaikeasti oireilevan lapsen kanssa eläminen on traumatisoivaa etenkin sisaruksille.

Resurssit ovat täysin riittämättömät niin erikoissairaanhoidossa kuin perusterveydenhuollossakin. Koulupsykologeille on vuosien jonot, se ei ole edes ihmisarvoista. Palvelut ovat pirstaleisia ja erillään toisistaan. Kukaan ei huolehdi pitkäjänteisesti kokonaisuudesta. Palveluista ja tuista saa taistella, ja se uuvuttaa monen vanhemman. Hoitoa ei välttämättä saa lainkaan, jos ei ole tuuria, ja erityinen tuki voi olla vain paperilla, kun kouluissakin on riittämättömät resurssit. Eli kehittämistä on paljon, resurssit kuntoon, monialainen yhteistyö ja lapsen etu edellä.

Palvelut ovat erittäin pahasti hajallaan, tiedotus niistä on olematonta, jonot ovat pitkät eivätkä tahot keskustele keskenään.

6.7 Kehittämistarpeet

Kehittämistarpeita nousi esille useita. Koulussa ryhmäkokoja koettiin olevan liian isoja ja toivottiin enemmän pien- ja erityisluokkapaikkoja. Kehittämistarpeina toivottiin omia harrastus- ja iltapäiväkerhoja nepsy-lapsille. Kyselyyn vastanneet kokivat myös, että kotiin ja perheille annettavaa tukea ja apua täytyisi lisätä. Jos tukea olisi saatavilla enemmän kotiin ja perheille, voitaisiin välttää ongelmien ja vaikeuksien pahentuminen, kodin ulkopuoliset sijoitukset ja raskaampien palvelujen tarve. Myös kouluun toivottiin enempi tukea saataville. Tutkimuksiin pääsyn nopeuttamista ja palveluiden saamisesta tai hakemisesta lisää tietoutta sekä niihin pääsyä. Hyvinvointialueille toivottiin palveluohjausta. Nämä tarpeet huomioitiin NepsyTiimi-mallin kehittämisessä.

Koulut ovat nykyään liian levottomia paikkoja. Liikaa lapsia liian isoissa ryhmässä ja tilat liian avaria sekä hälyisiä.

Haasteiden, neuropiirteiden, tutkimuksien ja diagnoosin saamisen vähättely on valtavaa ja kohtuutonta monessa suunnassa. Tuntuu että on tuurista kiinni, saako oikeanlaista apua ja tukea haasteisiin. Tai sitten tukea saa vasta osastojaksolla, kuten minä sain. Pe-

ruskoulun pien- ja erityisluokka paikkoja on aivan liian vähän tarpeisiin nähden, varsinkin kun koulut rakennetaan nykyään erilaisiin avomalleihin, jotka lisää aistikuormaa valtavasti, joka taas lisää erityisen tuen tarvetta entisestään. Yhteiskunnassa neuropiirteisten tunnistaminen, tukeminen ja ymmärtäminen on vasta ensi metreillä, joten kehitettävää ja työtä tällä saralla löytyy varmasti aivan joka suunnasta pitkäksi aikaa. Mutta se on nyt aloitettu ja se on tärkeintä. Näiden kahden maailman kohtaaminen ja yhteisymmärrys yhteiskunnassa tulee viemään vuosikymmeniä, ellei satoja. Kunnioitan ja arvostan kaikkia, ketkä on mukana rakentamassa sitä maailmaa, jossa myös nepsyt saa mahdollisuuden elää vapaana, kuten neurotyypillisetkin. <3

*Enemmän omia harrastusryhmiä ja omat ip-kerhot nepsylapsille - myös maaseutukaupungeissa. Kotihoitoa tai avustajat kotiin iltapäiviksi. Vanhemmille oikeus palkalliseen/palkattomaan vapaaseen myös yli 10-vuotiaan nepsyn sairastaessa. Helpommin haettava vammaistuki. Koulun opettajille ehdottomasti lisää nepsytietoisuutta osaksi opettajankoulutusta! Tärkeintä: Nepsyille tukea kotiin ja kouluihin, eikä missään nimessä si-
joitusta kodin ulkopuolelle, jos resurssit kotona kuitenkin ovat kunnossa!!*

Palveluihin pääsy ja päätösten teko aivan liian hidasta. Puoli vuotta on liian pitkä aika, nepsylapsen pitää saada tuki nopeammin ja vanhempien huoli pitää ottaa todesta.

Neurovähemmistöön kuuluvat ovat vähän kuin väliinputoja..riippuen minkälaisista haasteista on kyse. Koulumaailmasaa he myös ovat oman onnensa nojassa, mikäli vanhempi ei ole vahvasti vaatimassa.

Luoda yhtenäinen toimintamalli koko Suomeen. Tietoa kaikista eri palveluista (hva:t, kunnat, järjestöt, yksityinen sektori) olisi hyvä saada keskitetyksi. Samasta paikasta voisi tarjota myös lakineuvontaa ja -apua.

Mun mielestä jokaisen neuroperheen, joka tarvitsee apua, pitäisi tehdä ns. apu kartoitus, että mikä arjessa toimii ja mihin kaivataan apua.

*Paljon palveluita digimuodossa. Vaikea saada sos.tilanteista kärsivää ns hoitoneuvotte-
luun, missä 10 ammattilaista pohtii hänen asioitaan.*

Koulun tuet tulisi olla paremmin saatavilla ja tutkimuksiin pääsemisellä olisi paljon vähemmän haasteita myöhemmin, kun ymmärrys tulisi ajoissa. Teen näiden asioiden parissa töitä ja on kyllä todella haastavaa saada apua ja tukea ja tutkimuksia.

*Oppivelvollisuus hiiteen nepsyillä! Tai kehitettävä oikeasti toimivia kouluratkaisuja, jos ei pysty tavallista koulua käymään. Nepsyille erityiskouluja joka kuntaan. Ja mahdollisuus normaalikouluissa etäopetukseen. Esim. kouluakäymättömiä tulisi kohdella kannus-
taen ja hienovaraisesti eikä pakottaa ja uhkailla sanktioilla. Hän (nepsynuori) saa joil-
tain opettajilta sellaista kohtelua, että tuntee olevansa luuseri ja suuri rikollinen.
Hyvä, että Kelalta saa erilaisia tukia myös nepsyille.*

Jokaisella hyvinvointialueella pitäisi olla nepsyille palveluneuvoja, joka jakaisi tietoa yhteiskunnan tarjoamasta tuesta mitä järjestöt tarjoavat.

Opettajankoulutusta pitäisi uudistaa, jättikoulut pois, etäopiskelumahdollisuus tarvitaan, kuntien ja hyvinvointialueiden lakien rikkominen kuriin uhkasakolla. Lopettakaa lasten sijoitukset ja huostaanotot koulun ongelmien vuoksi, se tuhoaa perheitä.

Selkeä ja toimiva palvelupolku. Yksi ihminen, joka opastaa ja ymmärtää vanhemman väsymisen avun etsimiseen.

Meidän palveluverkostomme on liian terveydenhuolto keskeinen. Sosiaalihuollossa, varhaiskasvatuksessa, opetustoimessa ja nuorisotyössä on paljon osaamista mitä ei tunnusteta. Nerokirjon ihmiset tarvitsevat muutakin kuin lääkityksen. Kuntoutus voi olla myös sitä muuta tukea, mitä tarjoavat muut kuin terveydenhuolto. Terveydenhuolto ei näe ihmistä kokonaisuutena vaan hoidetaan vaan sairautta. Neurokirjon ihmiset eivät ole sairaita! Läheiset pitää huomioida paremmin kuin tällä hetkellä. Sisarukset tulee huomioida, samoin puoliset ja neurokirjon vanhempien lapset.

Me olemme kaivanneet pysyvyyttä palvelujärjestelmään. Ammattilaisten vaihtuminen liian tiheään on yksi asia ja toinen se, että eri tahot eivät kommunikoi riittävästi keskenään. Vanhempia tulisi kuulla ja uskoa varhaisessa vaiheessa. Nepsyhenkilö voi myös vaikuttaa erittäin tavalliselta tapaamisella, mutta ei ehkä silti arkielämässä selviydy yksin yksinkertaisistakgan asioista. Ennakko-oletukset ja katekategoriat tuen saamiseksi voi siis heittää romukoppaan, ja kysyä henkilöiltä ja perheiltä kunnioittaen, millaista tukea he tarvitsisivat.

Neuvolaan lisää tietoa ja että kuuntelisivat vanhempia.

Täällä ainakin kokemuksemme nepsytiimistä ovat hyviä. Samoin toisen lapsemme, joka myös täällä pääsi viimein, 7 luokalla nepsytutkimuksiin, asiat menevät viimein eteen päin. Itä-Suomessa hän meni "seulojen läpi" kilttinä ja mukautuvana tyttönä hyvin pärjävänsä, vaikka pienluokalla olikin. Täällä hän pääsi lanupkl:n nepsy-tiimin ja lastenneurologilla, joka "pisti tuulemaan". Nyt tyttö sai jo toisen jakson sphtoiminta-ryhmään, koska lääkäri ymmärsi, että lapsi hyötyy hepparyhmästä. Ei ollut mitään vastaavaa edellisillä asuinalueilla. Näe nepsy- ohjausta enemmän varhaiskasvatukseen ja kouluihin. Hyvin on jo nepsytietoutta saatavilla eri lähteitä hyväksi käyttäen. Sen kuin saisi vielä jotenkin helppoon moodiin tavan kansalaisten, kun ulottuvuuteen...näkyville jotenkin...ymmärrys lisääntyisi.

6.8 Neurovähemmistöön kuuluvien kohtaaminen

Erityisesti toivottiin neurovähemmistöön kuuluvia ihmisiä kohdeltavan kunnioittavasti, kannustavasti ja arvostavasti. Heitä tulisi kohdella yksilönä ja muistaa, että jokainen neuroepätyypillinen ihminen on omanlaisensa. Ei ole kahta samanlaista neurovähemmistöön kuuluvaa ihmistä.

Tarvitaan yksilöllisempää ja joustavampaa kohtaamista koulumaailmassa. Aikuisten asenne ja käytös on avain roolissa siinä, mille raiteille lapsen koulunkäynti lähtee.

Nepsy pitää kohdata omana itsenään, ihmisenä. Hänelle pitää antaa tilaa ja aikaa. Tarpeen vaatiessa selkokieli, kuvat, viittomat. Antaa selkeä info, mistä on kyse ja mitä tapahtuu, mielellään jo ennakkoon. Välttää turhaa koskemista ja katsekontaktia. Kahta samanlaista nepsyä ei ole.

Tukea ja neuvoa paremmin saataville. Ja kaikille sama kohtelu. Kysytään ihmiseltä itseltään, miten haluaisi toimittavan, ei oleteta. Lääkäreille enemmän tietoa ja sama kohtelu yleisen ja yksityisen lääkärin asiakkaille tuen ja kuntoutuksen saamiseen. Nythän yksityisen tekemä diagnoosi ja lähete ei kelpaa Kelalle.

En ole oikeastaan koskaan kokenut erityisen huonoa kohtelua lapseni kohdalla. Mielestäni ei myöskään voida täysin olettaa, että kaikki esim. terveyden ammattilaiset osaisivat toimia nepsyjen kanssa. Avoimuus ja se, että kertoo heti alussa, mitkä toimintatavat ovat parhaat nepsy-henkilön kanssa, on mielestäni paras ja toimivin keino luoda onnistuneita kohtaamisia.

Neurovähemmistöön tulisi suhtautua kannustavasti.

Avoimesti, ymmärtäen, kuunnellen, läsnäolo.

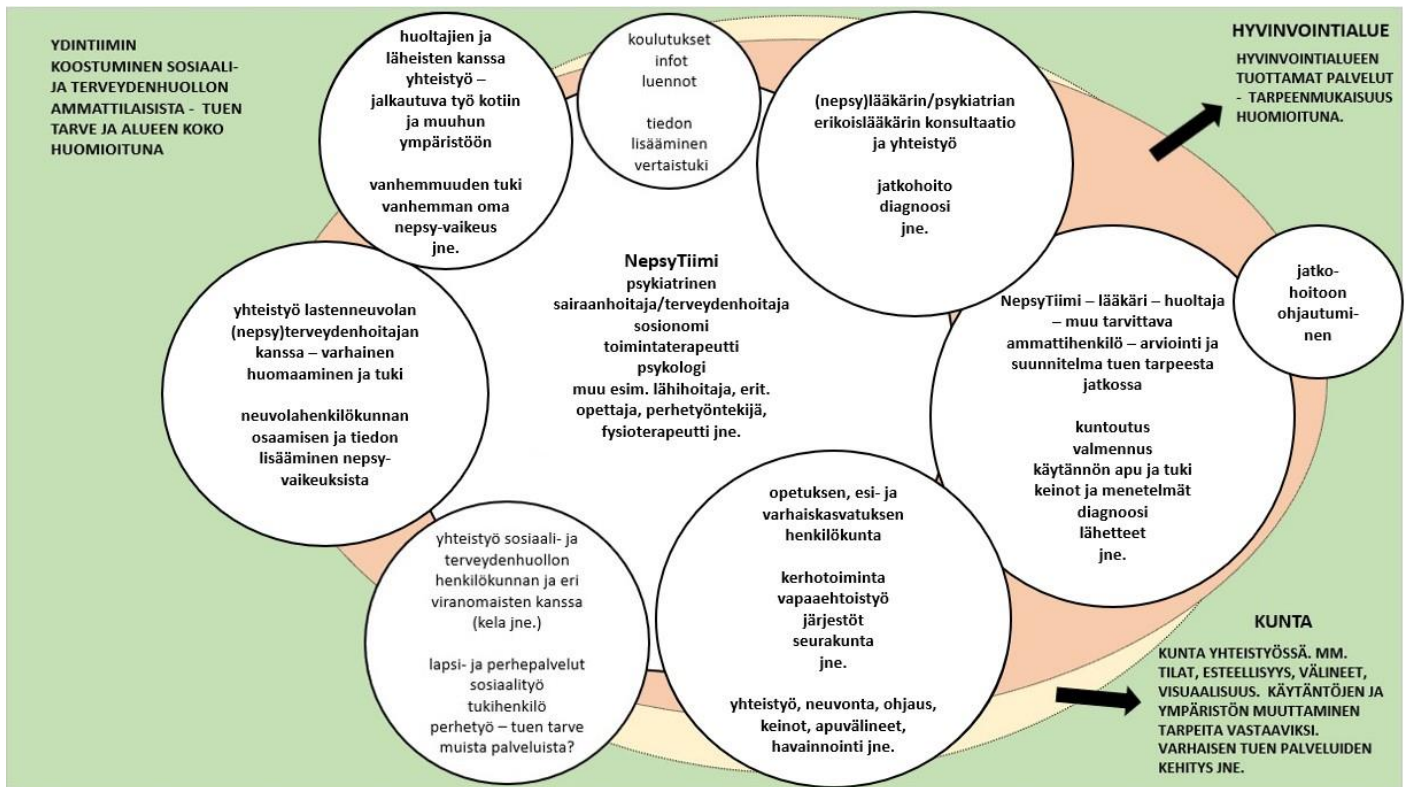
Hoitavan tahon henkilökunta pysyisi mahdollisimman samana, läheisenä on aika kuluttavaa selittää samat asiat uudelleen ja uudelleen uusille työntekijöille, nepsy perheen arki on muuten kuluttavaa.

Kohdella ihan kuten ketä tahansa. Nepsyille pitäisi olla omat palvelunsa vrt esim keva tai vanhukset. Näihin palveluihin satsaamalla tulisi säästöjä pitkässä juoksussa. Kouluihin pakolliset nepsyosaamiset, sekä mahdollisuus pienluokkaan.

7 VALMIIN NEPSYTIIMI-MALLIN ESITTELY

Opinnäytetyössä kehitetyn valtakunnallisen mallin nimi on NepsyTiimi. NepsyTiimi-malli rakennettiin eri vaiheiden kautta valmiiksi malliksi. Alusta asti oli tiedossa, että aihe on laaja, joten oli välttämätöntä perehtyä aiheeseen kokonaisvaltaisesti ja rajata aihealuetta koko opinnäytetyön prosessin ajan. Valmis malli sisältää sellaisia asioita, joiden tarpeellisuuden voi tutkitusti ja perustellusti siihen sisällyttää. Kehitetyn mallin toimintaperiaatetta avataan kuvioiden avulla, jotta lukijan on helpompi sitä ymmärtää. Myös mallin rakentamiseen vaikuttaneita asioita, kuten varhaista tukea ja moniammatillisuuden tarpeellisuutta tarkennetaan tässä osiossa.

Opinnäytetyö perustuu vahvaan tutkittuun tietoon, johon on yhdistetty tekijöiden omaa sosiaalialan osaamista, ammattilaisten vahvaa kokemusperäistä asiantuntemusta sekä neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden omia ja heidän läheistensä kokemuksia ja näkemyksiä. Ammattilaisten osaamiseen perustuvan tiedon pohjalta opinnäytetyöhön saatiin paljon tietoa käytännössä tapahtuvasta työstä neurovähemmistöön kuuluvien lasten/nuorten ja heidän perheiden parista. Käytännön kokemusta ammattilaisilla oli myös varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen henkilöstön kanssa työskentelystä, jota mallin kehittämisessä on hyödynnetty. Näiden havaintojen, kokemusten ja näkökulmien pohjalta on koottu NepsyTiimi-mallista hyvin palveleva ja käytännönläheinen palvelupolku neurovähemmistöön kuuluville henkilöille. Neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden kokemuksia ja näkökulmia on saatu analysoidun Webropol-kyselyn vastauksista. Vastaukset ovat vaikuttaneet mallin kehittämiseen sekä tuoneet valmiin mallin rakentamiseen entistä vahvempia perusteluita sen tarpeellisuudelle. Mallista kehitettiin käytännönläheinen, palvelupoluiltaan sujuva sekä jalkautuva malli käytäntöön. Kuviossa 4 on havainnollistettu mallin toimintaperiaatetta.



KUVIO 4. Kehittämämme mallin perustoiminta ja idea tiivistetysti

7.1 Moniammatillisuus

Tiimin keskiössä on ydintiimi, joka koostuu eri sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöistä. Ydintiimin tehtävänä on olla keskeinen osa palvelupolun rakennetta. Yhtenä lähtökohtana mallin rakentamisessa oli nimenomaan sujuvan palvelupolun rakentaminen neurokirjon ihmiselle. Sujuvaan palvelupolkuun kuuluu mm. varhaisen tuen huomaaminen, oikeanlaiset ja oikea-aikaiset palvelut lapselle/nuorelle/perheelle, havainnointi- ja arviointikäynnit varhaiskasvatukseen, perusopetukseen, kotiin tai muualle lapsen ympäristöön esimerkiksi harrastus- ja kerhotoimintaan. Ydintiimin työhön sisältyy koulutuksien pitäminen ja tiedon lisääminen lapsen/nuoren ympäristöön ja arkeen kuuluville henkilöille ja tahoille esimerkiksi perusopetuksen henkilökunnalle, kerhotoimintaan, lapsen harrastusryhmään ja vanhemmille. Ydintiimi voi myös pyydettäessä järjestää koulutusta ja luentoja neurokirjosta ja sen vaikutuksista ryhmille ja eri ammattilaisille.

Ydintiimin rakentamisen muodostamisessa käytettiin hyödyksi haastateltavien henkilöiden vahvaa ammatillista osaamista, tietoa ja näkökulmia. Näitä tietoja hyödyntäen ja niihin pohjautuen päädyttiin

tulokseen, että ydintiimissä olisi hyvä olla terveydenhoitaja tai psykiatrinen sairaanhoitaja, sosionomi, toimintaterapeutti ja psykologi. Neuropsykiatrista osaamista hallitsevan lääkärin olisi myös tärkeä kuulua osaksi ydintiimin henkilöstöä. Vaihtoehtoisesti lääkärin konsultaatio ja tiivis keskinäinen yhteistyö tiimin kanssa olisivat oleellista, jos lääkäriä ei ole mahdollista sisällyttää ydintiimiin. Ydintiimin muodostamisessa voi käyttää hyvinvointialueen koon, tarpeen ja ammattilaisten saatavuuden mukaan myös muita alan ammattilaisia, joilla on osaamista ja koulutusta neuropsykiatrisista häiriöistä. Tällöin ydintiimiin kuuluvaksi voisi harkita esimerkiksi perhetyöntekijän, erityisopettajan tai muun alan ammattilaisen sisällyttämistä. Lähtökohtana ydintiimin keskiössä on moniammatillinen osaaminen ja erityisesti neuropsykiatristen häiriöiden osaamisen hallinta. Olisikin perusteltua, että kaikki ydintiimissä toimivat ammattilaiset suorittaisivat neuropsykiatrisen valmentaja/ohjaajakoulutuksen. Nepsy-valmentajakoulutuksen kautta ammattilainen syventää osaamistaan, jolloin tiimiläisillä on vankka osaaminen, tieto ja taito nepsy-vaikeuksista sekä niiden syistä. He hallitsevat myös ratkaisukeskeiset ja ennaltaehkäisevät menetelmät ja toimivat keinot, joita käytäntöön ja arkeen tuodaan tuen tarvitsijan yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Näin tuetaan, autetaan ja ohjataan tuen tarvitsijan elämäntilanteessa kulloinkin sopivilla tavoilla huomioiden tuen tarvitsijan ympäristö ja sosiaalinen verkosto. (Helsingin Psykoterapiainstituutti 2023.)

Ydintiimi kehitettiin vaiheittain, ja sen avulla tavoitellaan tuen tarpeeseen oikein kohdistettavaa moniammatillista neuropsykiatrista osaamista ja osaamisen hallintaa. Alun kehittämisen suunnitelmasta (LIITE 1) on hieman poikettu esille tulleiden kehitystarpeiden pohjalta, jolloin muun muassa toimintaterapeutin osaamisen tuominen osaksi tiimiä on matkan varrella tarkentunut. Toimintaterapeutti toimii kuntoutuksen ammattilaisena. Hänen osaamisensa avulla mahdollistetaan tuen tarvitsijalle ratkaisuja arjen haasteisiin kehittämällä niitä taitoja ja valmiuksia, jotka voivat estää osallistumasta tai toimimasta. Toimintaterapian avulla yksilön mielekäs arki on mahdollista saada toimivaksi häiriöistä tai haasteista riippumatta. (Toimintaterapeuttiliitto 2023.) Myös psykologin liittäminen osaksi tiimiä nousi asiantuntijoiden näkemyksistä esille, jolloin se koettiin tärkeäksi huomioida mallin kehittämisessä. Psykologin osaamisella tunnistetaan yksilön tunteiden, käyttäytymisen ja mielen malleja, mikä neuropsykiatristen häiriöiden hoidossa on merkityksellistä arvioida. Psykologin ammattitaitoa voidaan hyödyntää kokonaisvaltaisesti tuen tarvitsijan ympäristössä, jolloin huomioiduksi tulevat myös yksilön läheiset ihmissuhteet sekä kasvuun ja kehitykseen vaikuttavat asiat kaikkienensa. (Psykologiliitto 2024.)

Tiimissä toimisi terveydenhuollon ammattilaisena terveydenhoitaja tai psykiatrinen sairaanhoitaja, jolla olisi erityisosaaminen tukea, auttaa, tutkia ja tunnistaa tuen tarvitsijan kokonaisvaltaista hyvin-

vointia, haasteita ja vaikeuksia tai mahdollisia syitä taustalla. (Ristolainen & Kulmala 2023.) Psykiatrin sairaanhoitaja osaa auttaa ihmisiä mielenterveyteen liittyvissä asioissa, jolloin hänen avullaan voidaan selvittää mielialaa heikentävät syyt ja löytää mahdollinen nepsy-vaikeus lapsen/nuoren vaikeuksien taustalta. Usein lapsen/nuoren psyykkisen oireilun taustalta löytyy neurokirjoa, mikä voi selittää ahdistusta tai mielialan ongelmia. Oikean tiedon jakaminen ja ymmärryksen lisääminen nepsy-vaikeuksista kuuluvat myös psykiatrisen sairaanhoitajan osaamiseen. (Lindgren 2021.) Psykiatrin sairaanhoitaja arvioi tuen tarvitsijan psyykkistä tilannetta ja tekee laaja-alaista selvittelyä tuen tarpeesta. Hän voi antaa ohjausta ja tietoa mielialaan liittyvissä asioissa niin tuen tarvitsijalle kuin hänen läheisilleen. (Terveystalo 2024.) Sosionomin kuuluminen osaksi ydintiimiä tuo laajaa palvelujärjestelmäosaamista, sosiaalisen hyvinvoinnin, auttamisen ja tukemisen sekä kasvun ja kehityksen edistämisen osaamista ja asiantuntijuutta. Tällöin mahdollistetaan yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden toteuttaminen sekä edistetään kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin, osallisuuden ja toimintakyvyn lisääntymistä yksilön tarpeet huomioivalla tavalla. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2017.)

Alkuperäisessä kehittämisen suunnitelmassa (LIITE 1) ei ydintiimiin kuuluvaksi suunniteltu terveydenhoitajaa, mutta yhteistyökumppanin etätapaamisessa sekä asiantuntijoiden näkemyksissä korostui neuropsykiatrisen terveydenhoitajan tarve vahvasti. Kokemusasiantuntijoiden kanssa käydyssä Teams-haastattelussa esille nousi nepsy-terveydenhoitajan toimiminen ydintiimin keskiössä. Hän toimisi erityisesti epäselvissä tai ristiriitaisissa tapauksissa, kun tuen tarve on epäselvä ja tarvitaan tarkempaa selvittelyä tilanteesta. Asiantuntijat kokivat tarpeelliseksi nepsy-terveydenhoitajan konsultaatiomallin kehittämistä ja sen käytäntöön viemistä. (Ristolainen & Kulmala 2023.) Myös yhteistyökumppani #näeNepsy ry esitti etätapaamisen yhteydessä, että terveydenhoitajan ja NepsyTiimin yhteistyö olisi tärkeää sisällyttää kehitettävään malliin. Tässä tapaamisessa esille nousi erityisesti varhaisen huomaamisen ja ennaltaehkäisevän toiminnan merkitys. Keskustelua käytiin varhaislapsuuden aikana esiintyvien haasteiden ja vaikeuksien ilmenemisestä. Pohdintaa herätti erityisesti se, miten varhaislapsuudessa esiintyviä neurokirjon haasteita tunnistetaan ja huomataanko vaikeuksia riittävän varhain, jotta tukea ja apua olisi mahdollista tarjota oikea-aikaisesti. Nähtiin tärkeänä, että terveydenhoitaja osaa tunnistaa mahdollisia (varhais)lapsuuden nepsy-vaikeuksia ja lapsen haastavan käytöksen taustasyitä. (Argillander 2023.) Malliin suunniteltiin tarpeiden pohjalta nepsy-valmentajakoulutuksen suorittanut terveydenhoitaja. Nepsy-terveydenhoitaja voi toimia NepsyTiimissä tai vaihtoehtoisesti hänen työympäristönsä olisi lastenneuvola. Neuvolassa nepsy-terveydenhoitaja toimii varhaisen tuen ja huomaamisen keskeisessä roolissa. Näin voitaisiin jakaa tietoa, lisätä ymmärrystä ja tuoda käytännön keinoja jo ennaltaehkäisevästi lapsen kasvu- ja kehitysympäristöön. Varhaiseen oireiluun olisi mahdollista kohdistaa käytännön ja arjen toimia, joilla ehkäistäisiin haasteiden syventyminen. Tämä olisi perustasolla tapahtuvaa

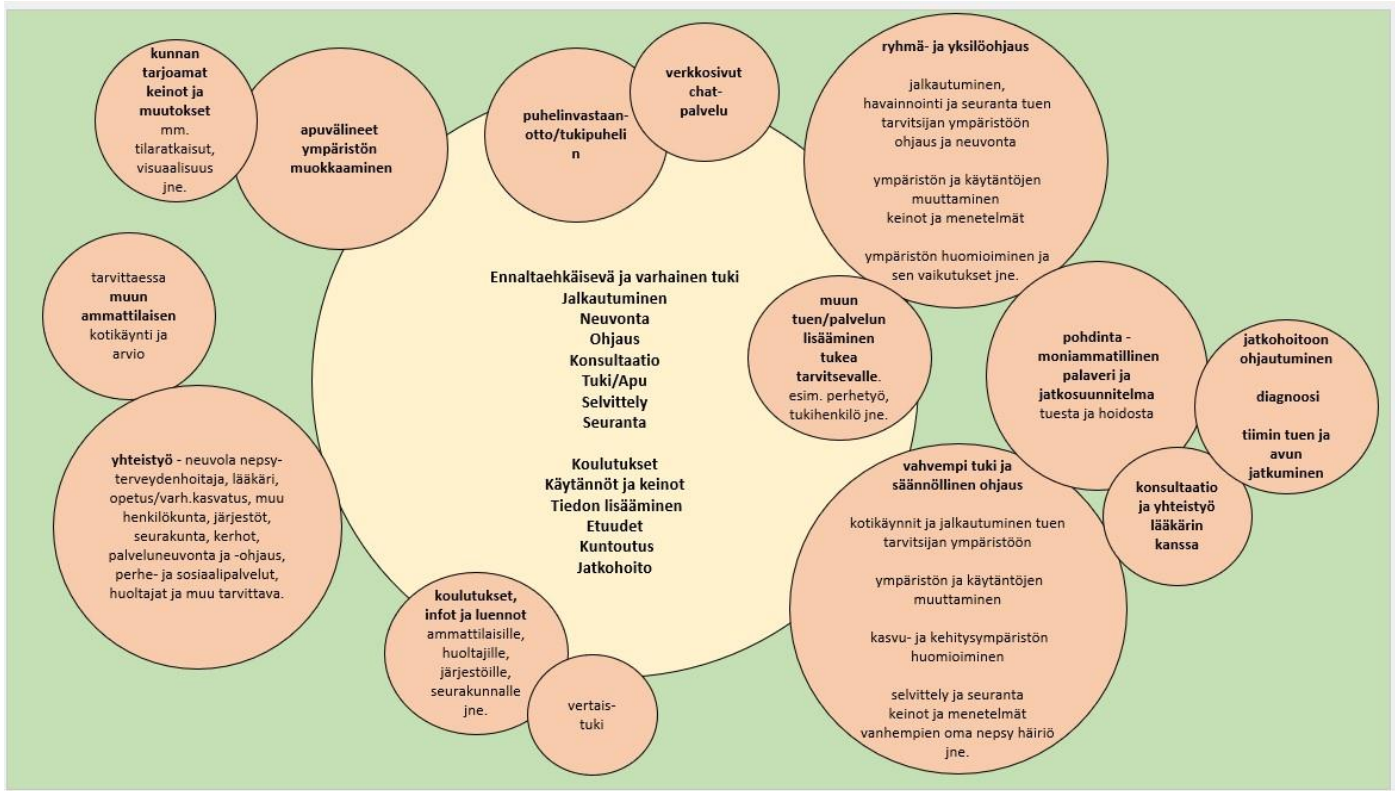
toimintaa oikea-aikaisesti. Tarvittaessa neuvolan neuropsykiatrisen terveydenhoitajan kautta olisi mahdollista ohjautua NepsyTiimin tuen piiriin. Suunnitellussa mallissa neuropsykiatrisen terveydenhoitajan ei välttämättä tarvitse kuulua ydintiimiin, vaan tärkeintä on nepsy-terveydenhoitajan ja ydintiimin keskinäinen ja saumaton yhteistyö tukea tarvitsevalle ja hänen läheisilleen. Nepsy-vaikeuksien tunnistaminen ja neuvolahenkilökunnan osaaminen koettiin myös kyselyn vastauksissa tärkeäksi. Alla erään henkilön mielipide lapsuuden nepsy-vaikeuksien tunnistamisesta.

Neuvoloihin tietoa neurokirjon mukanaan tuomista haasteista ja vahvuuksista.

Malli on kehitetty toimimaan hyvinvointialueiden alaisuudessa. Perusteluna tälle on se, että hyvinvointialueet vastaavat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä nykyisin. Suunnitellun NepsyTiimin työ sisältyisi hyvinvointialueiden omaan sisäiseen toimintaan. Hyvinvointialueiden on järjestettävä palvelut yhdenvertaisesti kaikille alueensa asukkaille. Tällöin on mahdollista taata tasavertainen sekä yhdenvertainen palvelupolku kaikille tukea tarvitseville. (Laki hyvinvointialueesta 29.6.2021/611.) Kun palvelut järjestetään keskitetysti ja oikea-aikaisesti varhainen tuki huomioiden, syntyy pidemmällä aikavälillä taloudellisia säästöjä. Varhainen ja oikea-aikainen tuki ehkäisevät raskeampien palvelujen tarvetta jatkossa. Yhteistyö kuntien kanssa edesauttaa sujuvaa palvelua ja yhdistymistä mutkattomasti yhdeksi kokonaisuudeksi. Kunnan yhteistyö on tärkeää, jolloin varhaiskasvatukseen, opetukseen tai muuhun kunnan alaisuudessa tapahtuvaan toimintaan voidaan osaksi tuoda käytännön toimivat ratkaisut ja menetelmät, jotka tukevat ja lisäävät tuen tarvitsijan osallisuutta sekä hyvinvointia. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2023b.)

7.2 Ydintiimin toiminta ja käytännössä toimiminen

Ydintiimin työstä ja käytännössä toimimisesta kuvaillaan seuraavaksi lukijalle. Huomioitavaa on, että alun suunnitelmaa (LIITE 1) kehitettäessä ei tiedetty olemassa olevista tai aiemmin käytössä olleista nepsy-malleista Suomessa. Opinnäytetyötä ryhdyttiin suunnittelemaan yhteistyökumppanin vision ja mission pohjalta. Tämän pohjalta syntyi ensimmäinen suunnitelma (LIITE 1), joka on pysynyt sisällöltään ja toimintaperiaatteeltaan hyvin samankaltaisena koko prosessin ajan. Asiantuntijoiden haastattelun ja neurovähemmistölle suunnatun kyselyn myötä mallin toiminta ja sen periaate ovat kuitenkin tarkentuneet esille nostettujen tarpeiden pohjalta sekä saadun tiedon perusteella. Kuviossa 5 on havainnollistettu tiimin menettelytapaa, jotta lukijan olisi helpompi sisäistää NepsyTiimin käytännössä toimiminen.



KUVIO 5. Ydintiimin toimintaperiaate ja käytännössä toimiminen

Lähtökohtana ja perusajatuksena ydintiimin toiminnassa on jalkautuminen tuen tarvitsijan ympäristöön (LIITE 1). Tämä oli ensimmäinen ajatus toiminnan suunnittelussa, ja sen merkitys korostui kokemusasiantuntijoiden haastatteleminen ja Webropol-kyselyn myötä. Asiantuntijat painottivat jalkautuvan työn olevan keskeisin periaate, jotta tuen tarvitsijan kokonaisvaltainen tilanne ja apu/tuki tulisivat huomatuksi. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Tampereen kaupungin sisällä aiemmin toiminut nepsy-tukitiimi oli jaettu työn sisällöltään ja toiminnaltaan eri tarpeissa toimiviksi. Ristolainen ja Kulmala ovat työskennelleet aiemmin Tampereen kaupungin nepsy-tukitiimissä, jota ei enää sellaisenaan ole toiminnassa. Tiimin sisällä toimivat työparit, joiden toimintaa ohjasi tuen tarpeiden laajuus ja avun tarve. Heillä muun muassa oli ns. täsmäapu ja alun valmennuskäyntejä, joilla pyrittiin erilaisin keinoin vähentämään lapsen/nuoren tuen tarvetta ja haasteita välittömästi ja varhain. Vahvemman tuen tarpeessa, ristiriitaisissa ja epäselvissä tapauksissa tiimin sisältä jalkautui tilannetta selvittämään neuropsykiatrisen valmentajakoulutuksen käynyt terveydenhoitaja. Tiimin työ oli usein kokonaisvaltaista selvittelyä yhdessä tuen tarvitsijan ja hänen ympärillään toimivien läheisten ja jäsenten kesken sekä muiden ammattilaisten kanssa. Usein tiimi pyysi

vielä lääkärin konsultaatiota tilanteesta ja lapsen/nuoren tuen tarpeesta tehtiin jatkosuunnitelma. Tapauksissa selvitettiin tuen tarvitsijan kasvu- ja kehitysympäristö sekä läheisten ja vanhempien/huoltajien omat mahdolliset neuropsykiatriset piirteet. Työtä tehtiin jalkautumalla kotiin, päiväkotiin tai kouluun sekä tarpeen mukaan lapsen/nuoren muuhun ympäristöön esimerkiksi kerhoon, harrastuksiin jne. Tilanne kartoitettiin laajasti ja huomioitiin tuen tarvitsijan potilastiedot, jolloin voitiin pois sulkea somaattisten sairauksien vaikutukset tai muu taustasy syy ja liitännäishaasteet. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Ristolainen ja Kulmala toivat haastattelussa esille tuen tarvitsijan perusasioiden ja elinympäristön olosuhteiden huomioimista. Jos nämä asiat eivät lapsen/nuoren arjessa ja ympäristössä olleet riittävän hyvällä tasolla, neuropsykiatriset oireet ja kuormitus vahvistuivat. (Ristolainen & Kulmala 2023.) Kasvu- ja kehitysympäristön merkitys on suuri lapsen/nuoren käyttäytymisen taustalla, johon tulee kiinnittää huomiota. Ennaltaehkäisevän työn vaikutus lapsen/nuoren tuen tarpeeseen sekä kasvu- ja kehitysympäristössä saatu tuki/apu varhain ja oikea-aikaisesti vähentävät huomattavasti myöhemmän tuen tarvetta ja voivat jopa ehkäistä laitoshoidon tarvetta myöhemmässä kehitysvaiheessa.

Alla erään henkilön kokemus nepsy-vaikeuksien avusta ja hoitoon ohjautumisesta.

Haimme aktiivisesti ja toistuvasti apua viiden vuoden ajan saamatta mitään tukea. Lapsen mennessä ensimmäiselle luokalle opettajat nostivat esille tuen tarpeen, ja siitä alkoi polkumme koulupsykologin sekä – lääkärin kautta erityissairaanhoidon puolelle, jossa diagnosoit asetettiin ja lääkitys sekä tukitoimet aloitettiin.

Kokemusasiantuntija Ristolainen ja Kulmala kertoivat, että heidän nepsytuki-tiimissänsä keskustelua käytiin ja yhteistyötä tehtiin niin vanhempien kuin muiden tuen tarvitsijan ympäristössä olevien jäsenten kesken, jotta voitiin selvitystyötä tehdä riittävän laajasti. Asiantuntijat kertoivat myös, että usein ilmeni lapsen ympäristössä syitä ja kuormittavia tekijöitä, joiden myötä haasteita ja oireilua arjessa ilmeni. Näiden taustasyiden selvittely on erityisen tärkeää, jotta voidaan huomata arjessa toimintaa ja osallisuutta estävät ja haittaavat mutta myös edistävät tekijät. Joskus tilanne vaati pidempikestoista seurantaa ja mahdollisesti useita verkostopalavereita, jotta päästiin yhteiseen ymmärrykseen tilanteesta sekä etenemään jatkosuunnitelman tekoon. Selvittelyn tuloksista käytiin moniammatillista pohdintaa ja keskustelua, jolloin suunniteltiin myös jatkoseurannan tai -hoidon tarve. Tarvittaessa tuen tarvitsija ohjattiin jatkotutkimuksiin ja mahdollinen diagnoosi tuli selvitettyksi sekä tämän myötä hoidollinen apu saaduksi. Vanhemmilla oli mahdollisuus jälkikäteen ottaa tiimiin yhteyttä, mikäli tilanne ei edennyt sovitusti. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Aiemmin toimineessa mallissa nepsytyki-tiimillä oli monenlaisia käytännön toimia ja menettelytapoja. Tiimillä oli havainnointi- ja ohjaukseyntejä lapsen/nuoren ympäristöön, esimerkiksi kouluun. Tuen tarvitsija itse ei aina ollut tietoinen käyntien tarkoituksesta, jolloin tiimillä oli parempi mahdollisuus havainnoida lasta ja lapsen ympäristössä olevia asioita ja kuormitusta lisääviä seikkoja. Totuttuja menettelytapoja muuttamalla tai poistamalla voitiin arjen toimivuutta helpottaa. Kouluarjessa erilaisten apuvälineiden käyttäminen ja vuorovaikutuksen parantaminen vähensivät vaikeuksia ja edistivät neurokirjon lapsen/nuoren toimintakykyä. Kouluarkeen suunnatuilla käynneillä tiimin ammattilaiset ohjasivat ja neuvoivat tarvittaessa opetuksen henkilökuntaa hyödyntämään myönteisiä menetelmiä ja jakoivat tietoa nepsy-vaikeuksista. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Tiimillä oli säännöllinen puhelinvastaanotto eli tukipuhelintoiminta tietoa ja apua tarvitseville. Myös säännölliset nepsy-perustietokoulutukset olivat osa tiimin toimintaa. Perustietokoulutus oli suunnattu niin ammattilaisille kuin neurovähemmistöön kuuluvan lapsen vanhemmalle tai läheiselle, eikä näihin osallistuakseen tarvinnut olla diagnoosia todettuna. Tarvittaessa tiimin oli voinut kutsua myös kohdenetusti järjestämään koulutusta. Koulutuksissa korostuivat tiedon lisääminen, erilaisten keinojen tuominen arkeen ja käytäntöjen muuttaminen, vertaistuki sekä apuvälineisiin tutustuminen. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Webropol-kyselyn vastauksista tuli esille se, kuinka tärkeää on neurokirjon vaikeuksia tunnistaa mahdollisimman varhain. Seuraavassa kyselyyn vastanneiden henkilöiden kokemuksia neurokirjon tunnistamisesta ja tuen saamisesta.

En ole saanut lapsena tukea, diagnoosi tuli 34-vuotiaana.

Tuen tarve huomattiin, kun läheiseni alkoi oireilemaan voimakkaasti koulun kuormituksen vuoksi, mutta oikeanlaisen tuen antaminen on jäänyt vajaaksi.

Muun muassa näiden yllä mainittujen aiemmin olleiden käytäntöjen pohjalta myös suunnitellun mallin toiminta käytännössä tapahtuisi. Tässä vaiheessa ei haluta yksilöidä NepsyTiimin sisällä tehtävää työtä, vaan sen keskinäisessä työnjaossa huomioitaisiin ammatillinen osaaminen. Lisäksi muita vaikuttavia tekijöitä käytännössä tapahtuvaan työhön ovat toiminta-alueen laajuus, ammattilaisten saatavuus ja ihmisten tuen tarpeet. Tässä kohtaa tiimin muodostumisessa on hyvinvointialueen koko, henkilöstön saatavuus ja resurssit huomioitava. Osana jalkautuvaa toimintaa tiimi voi hyödyntää digitaalisesti ja etänä tehtävää työtä. Digitalisaation ja etätöyön rooli ei saa syrjäyttää kasvokkain tapahtuvaa työtä, jotta

tavoiteltava oikea-aikainen tuki oikeanlaisilla toimenpiteillä toteutuisi. Suunnitellussa mallissa jalkautuva työ kohdentuisi samantapaisesti tuen tarvitsijan ympäristöön, kotiin, kouluun, harrastuksiin tai muuhun toimintaan kuin Tampereen kaupungin nepsytuki-tiimissä aiemmin. Jalkautuva työ sisältäisi havainnoinnin ja seurannan lapsen/nuoren ympäristössä pidempiaikaisen tuen lisänä. Lisäksi Nepsy-Tiimin säännöllinen ohjaus, tuki ja apu sekä erilaisten käytäntöjen ja menetelmien tuominen arkeen tukea tarvitsevalle ja hänen läheisilleen ovat osa tiimin toimintaa. NepsyTiimin työssä huomioidaan aina avun tarvitsijan yksilöity tuen tarve ja tilannekohtaisuus, jotka määrittävät käytännön työn sisällön ja säännöllisyyden. Tiedon jakaminen ja tulkintoihin tai olettamuksiin vaikuttaminen ovat NepsyTiimin keskeistä toimintaa. Tämä tarkoittaa niin muille ammattilaisille kuin tuen tarvitsijan ympärillä oleville ihmisille tiedon lisäämistä ja keinojen tuomista osaksi arkea, joilla mahdollistetaan arjen sujuvuus ja osallisuuden toteutuminen elämäntilanne huomioiden. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Neuropsykiatrisista häiriöistä tuntemusta ja osaamista hallitsevan lääkärin kuuluminen tai yhteistyö osana tiimin toimintaa ovat edellytys NepsyTiimin työlle, jotta tuen tarvitsijan jatkohoitoon ohjautuminen ja hoidolliseen tarpeeseen tarvittava apu olisi saatavilla oikea-aikaisesti. Tärkeäksi NepsyTiimin työssä koetaan myös koulutuksien ja luentojen pitäminen toisille ammattilaisille ja neurovähemmistöön kuuluville ihmisille sekä heidän läheisilleen. Nepsy-vaikeuksien tiedon jakamisella, ihmisten ymmärryksen lisäämisellä ja tulkintoihin vaikuttamisella voidaan ennaltaehkäisevästi vaikuttaa neurokirjon haasteiden ja ongelmien pahenemiseen neurovähemmistöön kuuluvan arjessa. Ihmisten olettamuksien kyseenalaistaminen ja niihin vaikuttaminen nousivat myös asiantuntijoiden näkemyksistä esille. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Lapsen kasvu- ja kehitysympäristöön on syytä tiimin toiminnassa kiinnittää huomiota. Tällä tarkoitetaan sitä, että joissakin tapauksissa, kun tuki ja apu kohdennetaan tuen tarvitsijan koko ympäristöön, voivat nepsy-vaikeudet vähentyä merkittävästi. (Ristolainen & Kulmala 2023.) Tarvittaessa voidaan ottaa mukaan esimerkiksi perhetyö tai tukihenkilötoiminta osaksi tukea tarvitsevan arkea, jolloin NepsyTiimin tukea ei välttämättä niin intensiivisesti tarvita. Yhteistyötä onkin tehtävä sosiaali- ja perhepalveluiden kanssa, jotta avun tarve huomioidaan tapauskohtaisesti jokaisen tukea tarvitsevan kohdalla. Nepsy-vaikeuksia saattavat vahvistaa kuormittavat olosuhteet ja ympäristö sekä mahdollinen vanhemman oma neuropsykiatrisen häiriön (Ristolainen & Kulmala 2023).

Ydintiimin osaamisessa on huomioitava myös oikeus kuntoutukseen, etuuksiin tai muihin tukiin ja niihin ohjaaminen, jolloin näiden ohjaus ja avustaminen sisältyisivät tiimin toimintaan. Yhteistyö eri toi-

mijoiden kesken ja moniammatillisuus ydintiimin keskiössä onkin kiistattomasti sekä perustellusti keskeisiä asioita käytännön työssä. Laaja-alaisella ja moniammatillisella toiminnalla voidaan tuen eri muodot, käytännön toimijuus, tilanne- ja yksilökohtaisuus huomioida oikeanlaisilla toimilla oikea-aikaisesti vastaamaan tukea tarvitsevan tarpeita. Käytännön työssä ja tiimin toiminnassa on erityistä huomata neuropsykiatristen haasteiden ja häiriöiden monialaisuuden ymmärrys ja niiden moninaiset vaikutukset ihmisen elämään. On myös muistettava, että huomioidaan kaikkien niiden ihmisten näkemykset ja mielipiteet, jotka lapsen/nuoren elämässä ovat läheisesti mukana. (Ristolainen & Kulmala 2023.) Jo aiemmin mainittu nepsy-terveydenhoitajan sisältyminen osana toimintaa mahdollistaa varhaisen huomaamisen ja tuen, jolloin jo epäily vaiheessa yhteistoiminnan tuloksena voidaan tuen tarvitsijan ympäristöön kohdennetulla avulla ehkäistä haasteita.

Kehittämistarpeeksi asiantuntijat nostivat myös selkeän arkikielellä toteutetun verkkosivun olemassaolon. Hyvinvointialueen sähköisessä kanavassa olisi hyvä tuottaa arkilähtöinen ja käytännön tietoon perustuva verkkosivu, jossa olisi saatavilla täsmällistä ja selkeää tietoa nepsy-vaikeuksista ja niiden vaikutuksista sekä erityisesti siitä, kuinka ne arjessa yleensä ilmenevät. Tiedon lisäksi käytännön vinkit ja menetelmät verkkosivulla hyödyttäisivät niin ammattilaisia kuin huoltajia tai tuen tarvitsijaa itseään. Verkkosivu toimisi tiedonlähteenä myös tapauksissa, joissa tarvitaan oikeaa ja täsmällistä tietoa välittömästi. Verkkosivun ja sosiaalisen median kautta hyödynnettävän tiedon täytyy olla kansankielellä tuotettua ja arkilähtöistä. Nepsy-asiantuntijat kertoivat kehittäneensä hyvinvointialue Pirhalla nepsy-aiheisen verkkosivun, jossa tietoa on saatavilla helposti ja kattavasti. Asiantuntijoiden mukaan verkkosivua hyödynnetäänkin valtakunnallisesti, ja sivusto on ollut erittäin hyödyllinen. Ristolainen ja Kulmala kertoivat myös, että nepsy-vaikeuksien chat-palvelulle on kysyntää ja selkeä tarve. Chat-palvelun ihmiset kokevat helppona matalan kynnyksen palvelumuotona. Hyvinvointialueiden sisällä olevat sähköiset kanavat ja matalan kynnyksen palvelut korostuvatkin nykyisin enemmän. (Ristolainen & Kulmala 2023.) Nämä palvelun muodot huomioitiin ja ne tuotiin suunniteltuun malliin.

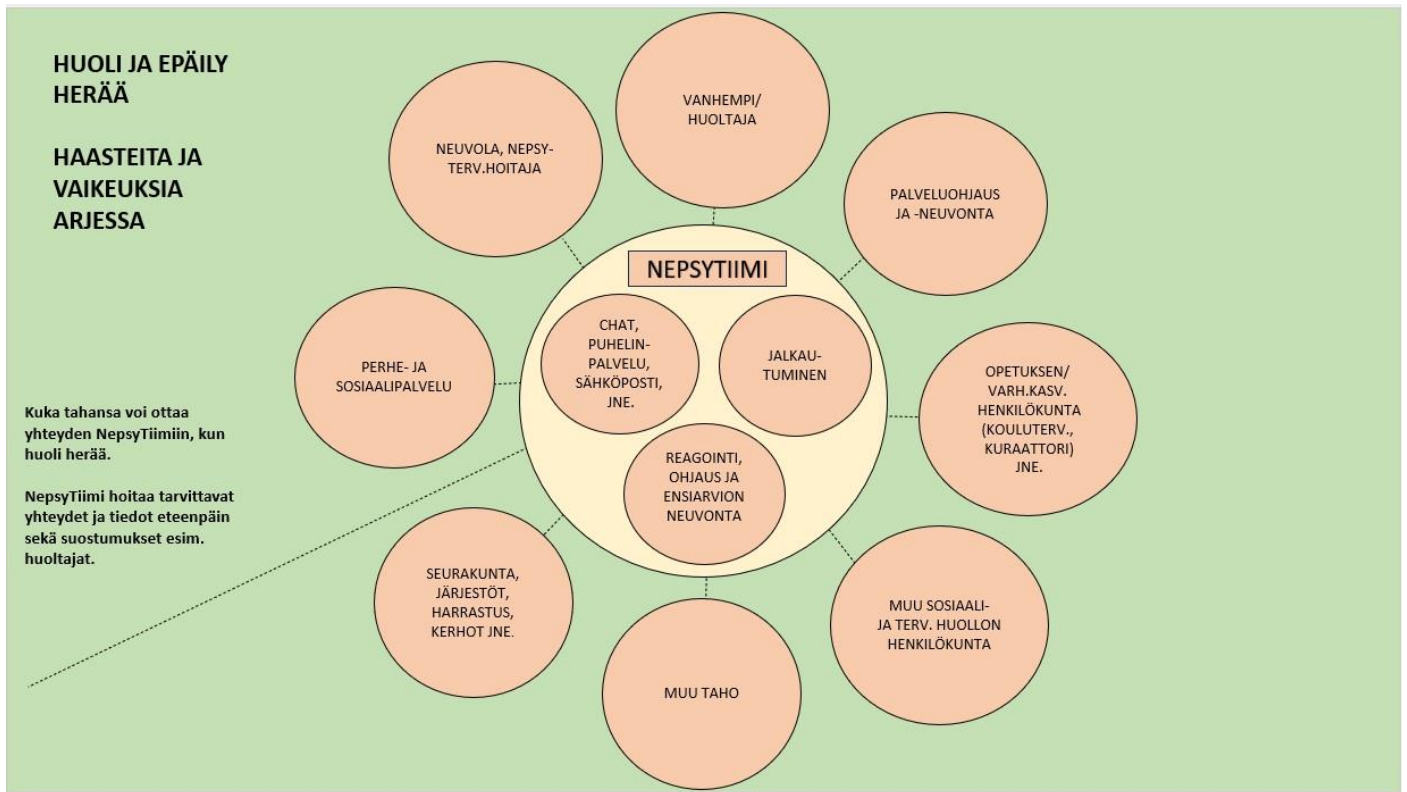
7.3 Yhteys NepsyTiimiin huolen herättyä sekä toiminnan tulevaisuus

Kuinka sitten NepsyTiimin tuen piiriin ohjaututaan? Alkuperäisessä suunnitelmassa (LIITE 1) ei ole tätä tarkemmin avattu, mutta tarkoituksena on ollut, että NepsyTiimin palvelun piiriin ohjautuminen ja yhteydenottaminen olisivat helppoa ja yksi yhteys riittäisi. Jos vanhemmalla on herännyt huoli lapsen/nuoren mahdollisista nepsy-vaikeuksista, voi hän ohjautua NepsyTiimin palveluun esimerkiksi perhe- ja sosiaalipalveluiden kautta suoraan. Tavoitteena mallin suunnittelussa oli siis koko ajan se,

että kuka tahansa voi matalalla kynnyksellä ottaa yhteyttä huolen tai haasteiden ilmettyä. Yhteydenottamisen syynä voi olla myös tiedon, käytäntöjen tai muun mieltä askarruttavan asian selvittäminen. Tätä varten säännölliset ja ennalta määritellyt puhelinajat olisivat tärkeitä helpon yhteyden ottamiseksi. Tukipuhelintoiminta voisi olla eriytettyä tai se voisi toimia samanaikaisesti puhelintuntien ja ajanvarauksien yhteydessä. Tässäkin on huomioitava tiimissä työskentelevän henkilöstön määrä ja hyvinvointialueen asukkaiden tarpeet. Lähtökohtana toimisi palvelun helppo saatavuus ja ohjautuminen sekä matalalla kynnyksellä toimiva yhteydenottaminen kenen tahansa toimesta.

Yhteyden NepsyTiimiin voi tarvittaessa ottaa huoltaja, läheinen tai lapsen/nuoren ympäristössä toimiva ammattilainen kuten opettaja, ohjaaja, koulukuraattori tai neuvolan terveydenhoitaja, mutta myös tuen tarvitsija itse. Kun huoli herää varhaislapsuuden aikana, voi palveluun ohjautua lastenneuvolan terveydenhoitajan kautta, jos hänen oma neuropsykiatrinen osaamisensa ei riitä avuksi. Vaihtoehtoisesti myös opettaja voi ottaa yhteyden NepsyTiimiin, kun hän kokee tarvitsevansa neuvoa ja ohjausta kouluarjessa. Tällöin NepsyTiimi jalkautuu koulun arkeen ja havainnoi opetusryhmän toimintaa tai yksittäistä oppilasta. Havainnointikäynnin jälkeen tiimin ammattilainen ohjaa ja neuvoo koulun henkilökuntaa hyvien keinojen ja menetelmien käyttämisessä. Jos käynnin tarkoituksena on seurata yksittäisen oppilaan käyttäytymistä ja mahdollisia nepsy-vaikeuksia, tarvitsee tiimi huoltajan suostumuksen ennen havainnointikäynnin toteutumista. Alaikäisen lapsen/nuoren asioissa on huomioitava aina huoltajan suostumus yksilökohtaiseen arviointiin ja seurantaan, kun yhteydenottaminen NepsyTiimiin tulee ulkopuoliselta taholta.

Tavoitteena NepsyTiimin palvelussa on yhden yhteydenoton periaate. Kun perhetyössä esimerkiksi ilmenee tarve NepsyTiimin osaamiselle, voi yhteys tiimiin tapahtua suoraan perhetyön henkilöstöltä eikä huoltajien itse tarvitse ottaa yhteyttä. Vaihtoehtoisesti myös palveluohjauksen kautta voi ohjautua palvelun piiriin. Tällöin yhteydenottaminen onnistuu palveluohjauksen ja -neuvonnan kautta. Tarkoituksena on se, että tiimin palveluun ohjautuminen voi tapahtua muidenkin ammattilaisten toimesta eikä niin, että tuen tarvitsija tai hänen huoltajansa ohjataan aina itse olemaan yhteydessä. Koska nepsy-vaikkeudet kuormittavat myös tuen tarvitsijan läheisiä, voi avun pyytäminen olla uuvuttavaa huoltajien oman väsymyksen vuoksi. Hyvinvointialueiden yhtenäiset tietojärjestelmät mahdollistavat ammattilaisten kommunikoinnin ja helpon keskinäisen yhteydenpidon. NepsyTiimin toiminnan ollessa näkyvää ja yleisesti ihmisten tietoisuudessa mahdollistaa se ohjautumisen palvelun piiriin helposti ja sujuvasti. Kuviossa 6 havainnollistetaan yhteydenottamista huolen herättyä ja palvelun piiriin ohjautumista.



KUVIO 6. NepsyTiimin palveluun ohjautuminen

Suunnitellun ja kehitetyn mallin merkitys korostuu tulevaisuudessa entisestään. Tarve toiminnalle on tunnistettu ja tunnustettu, mutta yhtenäinen malli valtakunnallisesti ei ole toiminnassa. Erilaisia toimintamuotoja ja kehitettyjä malleja on enenevässä määrin hyvinvointialueilla, mutta niiden toimiminen käytännössä ei saavuta tasavertaisesti kaikkia tukea tarvitsevia. Yhtenä tavoitteena onkin ollut tasavertainen ja tasalaatuinen palvelupolku koko Suomessa. Neuropsykiatrinen osaaminen on usein eriytynyt yksityisen palvelutuottajan alaisuuteen, minkä seurauksena palveluiden saamisessa ei oikeudenmukaisuus toteudu. Kehitetyn mallin avulla nepsy-osaaminen keskitettäisiin ja hyvinvointialueiden omana palveluna NepsyTiimin toiminta mahdollistaisi kaikille tukea tarvitseville tasavertaisen tuen ja avun saatavuuden oikea-aikaisesti ja oikeanlaisilla toimenpiteillä.

Kyselyyn vastanneet henkilöt toivoivat sujuvaa hoito- ja palvelupolkua neurokirjon ihmisille. Kursivoitut tekstit ovat kyselyyn vastanneiden ajatuksia neurokirjon palveluista.

Toimivat palvelut, jotka lähtisivät yksilöiden ja perheiden tarpeista eikä työntekijöiden olettamuksista.

Oikea-aikainen, varhainen apu.

Itsekin sosiaalialalla työskentelevänä ajattelen, että moniammatillinen nepsytiimi olisi loistava idea.

Vaikka malli suunniteltiin pääasiallisesti lasten ja nuorten tarpeisiin, ei ydintiimin toiminta ja malli sulje pois aikuisväestön ohjautumista hoidon ja palveluiden piiriin saman periaatteen mukaisesti. Ydintiimin avun ja tuen piiriin olisi mahdollista myös työterveyden tai muun aikuisille suunnatun toiminnan kautta päästä. Mallin toimintaan on helppo yhdistää yhteistyö ja sujuva ohjautuminen iästä tai palvelusta riippumatta. Toiveena on, että NepsyTiimin apu ja tuki tavoittaisi ja mahdollistaisi kaikki asiakasryhmät hyvinvointialueilla. Hyvinvointialueen sisällä mallin toimintaa olisi hyvä tarkentaa ja kohdentaa tavoittamaan kaikki tuen tarvitsijat.

Aikuisille suunnatun hoito- ja palvelupolun tarve tuli Webropol-kyselyssämme hyvin selkeästi esille. Alla kyselystä poimittuja ajatuksia.

Aikuisten nepsyjen toimiva hoitopolku puuttuu usealta paikkakunnalta ja sille olisi huutava tarve. Terveyskeskustasolla tietoa nepsyhaasteista ei ole riittävästi, mikä hankaloittaa tutkimuksiin pääsyä.

No jos nyt edes olisi aikuisille hoitopolku!

Ammattilaisen osaamiseen käytännön työssä ja arjessa korostuu kohtaamisen merkitys (KUVA 1). Asiantuntijat kertoivat kohtaamisen ja vuorovaikutuksen tärkeydestä, joilla voidaan vaikuttaa työn onnistumiseen ja tavoitteisiin hyvin oleellisesti. Ammattilaiselta vaaditaan aitoa kiinnostusta ja tahtoa tehdä työtä neurokirjoon kuuluvien ihmisten ja heidän pulmien parissa. Kuuntelemisen taito ja sen hetkisen tilanteen ymmärrys tuen tarvitsijan ja hänen läheistensä elämäntilanteesta kuuluvat osaksi nepsytiimiläisten ammattitaitoa. Kiireetön kohtaaminen ja läsnä oleva hyvä vuorovaikutus sekä omien olettamuksien ja tulkintojen pois jättäminen korostuvat, kun ammattilainen kohtaa ja auttaa tuen tarvitsijan hänen omassa ympäristössään. Asiantuntijat korostivat myös ammattilaisen asettumista altavastajan rooliin, kun toimitaan ja kohdataan tuen tarvitsijan omassa ympäristössä ja elinpiirissä. Tuen tarvitsijan ja hänen perheensä kokonaisvaltainen tilanne yleensä selviää jalkautumisen ja kotikäyntien myötä. Jalkautuvan työn lisänä korostuvat edellä luetellut osaamiset ja taidot ammattilaiselta. Tuen tarvitsijan omassa ympäristössä tapahtuva työ muuttaakin tavallisesti ammattilaisen ennakkoluuloja ja olettamuksia, jolloin ammattilaisen ymmärrys kokonaisvaltaisesta tilanteesta lisääntyy. Tilannekohtaisuus ja yksilön kokonaisvaltaisen elämäntilanteen kartoittaminen ja huomioiminen sekä mahdolliset taustalla

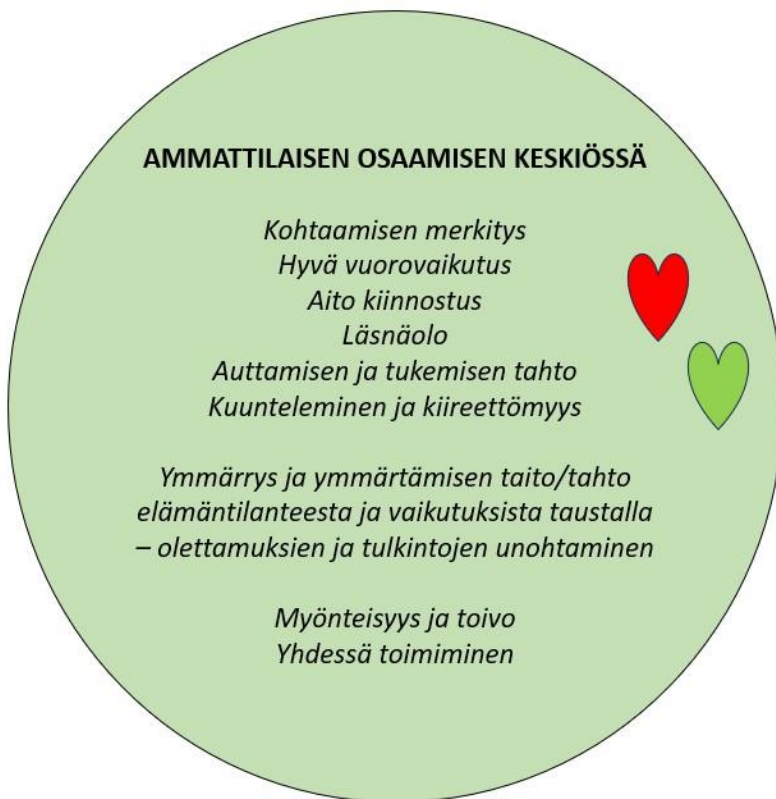
vaikuttavat tekijät täytyy nepsy-vaikeuksien rinnalla selvittää, jotta neuroepätyypillisen ja hänen läheistensä arjessa hyvinvointi ja myönteiset kokemukset lisääntyisivät. (Ristolainen & Kulmala 2023.)

Alla kyselyyn vastanneiden henkilöiden ajatuksia ja toiveita neurovähemmistöön kuuluvan ihmisen kohtaamisesta.

Asenteissa ja ennakkoluuloissa on edelleen paljon korjattavaa.

Kohdatkaa meidät yksilöinä. Kuunnelkaa meitä älkääkä puhuko päällemme.

Kuin ketä tahansa ihmistä. Arvostavasti kohdaten, kuunnellen, todesta ottaen, avun hakemiselle on varmasti aina joku syy ja silloin olisi tärkeää, että avunhakija nähdään ja hänet kuullaan.



KUVA 1. Muistilista ammatilaisen työtä ohjaavista lähtökohdista

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Yhteistyökumppanilla #näeNepsy ry:llä on tavoitteena vaikuttaa ja edistää neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden asioita ja asemaa yhteiskunnassa. Yhteistyökumppanimme visiosta lisätä vaikuttavuutta neurovähemmistöjen asioihin edistävästi heräsi meillä idea opinnäytetyömme aiheesta, josta myös he kiinnostuivat. Opinnäytetyössä kehitettiin malli NepsyTiimistä. Valmis malli suunniteltiin niin, että sen voi viedä käytäntöön. Valmiin NepsyTiimin kehitys tarkentui käytännön tiedon ja kokemusten pohjalta, ja se perustuu tutkittuun teoriaan. NepsyTiimi-malli edistää neurovähemmistöön kuuluvien avun ja tuen saamista. Se lisää tietoutta ja vaikuttaa valtakunnallisesti neurovähemmistöjen asioihin. Se vastaa oikea-aikaisen, sujuvan ja joustavan palvelupolun saatavuuteen, kun se otetaan käytäntöön.

Pyrimme löytämään uutta ja tutkittua tietoa aiheestamme. Aiheen laajuuden vuoksi rajasimme työtämme, jotta sille löytyisi keskeinen, tärkeä ja perusteltu sisältö. Työmme on perusteltu myös lainsäädännöllisesti ja sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisvastuiden siirtymisellä hyvinvointialueiden järjestettäväksi. Opinnäytetyön NepsyTiimi-mallin suunnittelussa ja rakentumisessa käytettiin asiantuntijoiden haastattelua, laajaa teoriapohjaa ja neurovähemmistölle ja heidän läheisilleen suunnattua Webropol-kyselyn vastauksia. Näistä tärkeimpinä asioina malliin toimme oikea-aikaisen varhaisen tuen, ydintiimin rakentumisen moniammatillisesti, jalkautuvan työn, matalan kynnyksen yhteydenoton mahdollisuuden ja tiedon sekä tietouden lisäämisen. Näiden edellä mainittujen asioiden vuoksi mallissa on huomioitu merkityksellisiä ja tarpeisiin vastaavia asioita, joiden vaikuttavuuden olemme pystyneet perustelemaan. Käytimme myös omaa sosiaalialan koulutuksesta saamaamme ammatillista osaamistamme hyödyksi mallin suunnittelu- ja rakentumisvaiheissa.

Mallissa ilmeni erityinen tarve parantaa neurovähemmistöjen apua, tukea ja palveluiden saatavuutta. Erityisesti tutkimuksien pohjalta nousi esille varhaisen huomaamisen ja tuen tarve. Varhaisen tuen saaminen vähentää raskaampien tukitoimien tarpeellisuutta myöhemmässä vaiheessa. Mallissa tällä pyritään pääsemään oikeaan ja kohdennettuun avun piiriin, jossa vältetään vääränlaisien tai tarpeettomien palveluiden käyttämiseltä. Tiedon lisääminen auttaa muita ihmisiä suhtautumaan ja ymmärtämään paremmin neurovähemmistöön kuuluvaa henkilöä sekä lisää neurokirjoon kuuluvan ihmisen hyvinvointia. Onkin tarpeellista jo varhaisessa vaiheessa lisätä nepsy-lapsen/nuoren kasvuympäristöön kuuluvien henkilöiden tietoisuutta neuropsykiatrisista haasteista. Asenteisiin ja nepsy-haasteisen kohtaamiseen

toivottiin myös muutoksia yhteiskunnan tasolla asti. Kyselyn vastauksissa tämä ilmeni konkreettisina esimerkkeinä ja tähän haluttiin erityisesti muutosta.

Mallissa ydintiimin ja siihen kuuluvien ammattihenkilöiden merkitys korostui. Moniammatillisuus tuo vahvaa ammatillista pohjaa neurovähemmistön haasteiden kohtaamiseen, apuun ja hoitopolkuun. Tutkimuksessa tuli selkeästi ilmi, että palveluihin päästäkseen ihmisen on usein itse etsittävä tietoa eri palveluiden mahdollisuuksista, jotta niihin pystyisi hakeutumaan. Webropol-kyselyyn vastanneet henkilöt toivoivatkin neurokirjon palveluista ja hoidosta selkeää ja tiivistettyä tietoa käytettäväksi.

Valmiin mallin esittelemme #näeNepsy ry:n vieraskynä-palstalla, johon avaamme mallin toimintaa ja sen periaatteita. Valmis opinnäytetyömme on #näeNepsy ry:n käytettävissä heidän oman yhdistyksensä tarpeisiin. Suunnittelemamme NepsyTiimi-malli tuo uudenlaisen mallin, jossa vastataan neurovähemmistön tarpeisiin. Työmme lisää vaikuttavuutta yhteiskunnallisesti ja käyttöön otettuna sen vaikutukset ovat todella merkityksellisiä. Mallia voidaan myös muokata käyttöönotossa sopivaksi konseptiksi, jossa pystytään huomioimaan eri paikkakuntien tai työntekijöiden saatavuuden tarpeet alueellisten erojen takia. Neurovähemmistön asioiden edistäminen ja haasteiden näkyväksi tuominen tämän mallin rakentumisessa on ollut perusteltua.

9 POHDINTA

Opinnäytetyön idea syntyi yhteisen mielenkiintomme pohjalta. Koimme vahvasti, että tuki ja apu eivät kohdistu oikea-aikaisesti tai tukeen ja apuun ei ole kohdistettu oikeanlaisia toimenpiteitä, joilla voitaisiin vaikuttaa varhain neurokirjon pulmiin. Lisäksi ammatillisen osaamistarpeen kehittäminen ja eri toimijoiden tietämyksen lisääminen nepsy-vaikeuksista olivat lähtökohtia, joihin halusimme muutosta. Neurokirjon avun ja tuen saamisessa näimme paljon muutostarpeita, joita kehittämällä voitaisiin oikeasti ehkäistä syrjäytymistä ja muita vaikeuksia.

Yhteistyö käynnistyi meidän yhteydenotostamme #näeNepsy ry:n jäseniin. Etsiessämme idean pohjalta lisätietoa aiheesta ajauduimme sattumalta NäeNepsyn verkkosivuille, jolloin huomasimme heidän samankaltaiset näkemyksensä neurokirjon tuesta ja vision tulevaisuuden tasavertaisesta hoito- ja palvelupolusta. Tämän myötä kiinnostus heidän missiostansa ja ajatuksista syveni, jolloin päätimme pyytää yhdistystä opinnäytetyömme yhteistyökumppaniksi. Yhteistyötä ja kehittämistä aloiteltiin syyskuussa 2023 ja ensimmäinen versio mallista oli marraskuussa 2023 valmis.

Opinnäytetyön aiheen laajuus oli alusta saakka tiedossamme. Olemme joutuneetkin aihetta jatkuvasti rajaamaan ja tarkastelemaan lähestymistapoja aiheeseen, jotta aiheen hallinta ja tarkoitus vastaisivat ideaamme sekä tavoiteltavaa lopputulosta. Neuropsykiatrisista häiriöistä tai neurokirjon pulmista on valtavasti saatavilla tietoa, jota olemme joutuneet seulomaan ja harkiten hyödyntämään saadaksemme tietoperustan vastaamaan kehitetyn mallin toimintaperiaatetta, mutta myös sen tarvetta ja ajankohtaisuutta.

Opinnäytetyön tekeminen ja mallin kehittäminen ovat lisänneet runsaasti tietämystämme neurokirjon moninaisista vaikutuksista ja elämästä neurokirjolla, mutta sen lisäksi oma ammatillinen osaamisemme on syventynyt valtavasti prosessin aikana.

Asiantuntijoiden etätapaaminen ja haastattelu sekä neurokirjon vähemmistöön kuuluvien ja heidän läheistensä kokemukset ja mielipiteet ovatkin perustellusti luoneet kehitetylle mallille tarpeen. Tarvetta mallille tukee vahva ajankohtainen teoria. Tuen tarpeesta ja oikeudesta on velvoitettu laissa ja sopimuksissa. Neurokirjon oireiden hoidossa ja diagnoosikriteeristöissä on perusteltua huomioida kokonaisuus, johon kuuluu tuki, apu ja hoito. Nämä tarpeet ovat myös useissa eri julkaistuissa tutkimuk-

sisä perusteltu hyvin selkeästi. Neuroepätyypillinen ihminen tarvitsee usein erityistä tukea, moniammatillista osaamista, eri keinoja ja menetelmiä arjen ja elämän sujumiseksi. Tällöin saumaton ja sujuva yhteistyö eri toimijoiden ja ammattilaisten välillä on erityisen tärkeää. Myös palvelujärjestelmän tulee vastata tarpeisiin oikea-aikaisesti ja oikeanlaisilla toimenpiteillä. Tuen ja avun oikea-aikaisuus ja ammatillinen osaaminen sekä sujuva palvelupolku ovatkin tunnistettu tarpeellisiksi myös hyvinvointialueilla. Kuitenkaan käytännön tasolla toiminta, apu ja tuki eivät vastaa tai kohtaa niiden olemassa olevia tarpeita. Raporttiosuudessa julki tuodut tutkimukset hyvinvointialueiden neurovähemmistölle suunnatuista palveluista ja niiden saatavuudesta kertovat puutteista ja pirstaloituneesta järjestelmästä.

Olemme perehtyneet aiheen teoriaan syvällisesti saadaksemme luotettavaa ja ajankohtaista tietoa neurokirjon vaikeuksista, mutta myös palveluista ja niihin ohjautumisesta. Mallin tarpeen sinetöivät mielestämme Webropol-kyselyyn vastanneiden kokemukset, jotka valitettavan karulla tavalla tuovat esille palvelujärjestelmän toimimattomuuden ja riittämättömän tuen ja avun. NepsyTiimi-mallin kehittämisessä olemme kuulleet, kuunnelleet ja hyödyntäneet asiantuntijoiden mielipiteitä ja näkemyksiä käytännössä toimimisesta ja mallin toimintaperiaatteista. Lisäksi olemme huomioineet yhteistyötoimijamme toiveet ja kehittämissuhteet koko prosessin ajan, jotta malli vastaisi heidän tavoittelemiaan tarpeita. Myös neurovähemmistöjen kuulluksi tuleminen on ollut eriarvoisen tärkeää huomioida mallin kehittämisessä, jotta voidaan oikeanlaisilla ja oikea-aikaisilla toimenpiteillä vastata todelliseen tuen tarpeeseen.

Tiedonkeruumenetelmämme oli onnistunut ja saimme kattavan otoksen Webropol-kyselymme. Anonymisoidun kyselyn vastauksista tulee esille, kuinka vaikeaa neurokirjon haasteisiin on oikeanlaista apua ja tukea saada. Kyselyn vastauksista voidaan todeta myös, kuinka riittämätön apu uuvuttaa tuen tarvitsijan lisäksi koko perheen ja hänen läheisensä. Asiantuntijoiden näkemyksien mukaisesti olemme mallin toiminnassa kiinnittäneet erityistä huomioita koko tuen tarvitsijan ympäristön huomioimiseen. Tällöin jalkautuva toiminta on perusteltua ja toimii ydintiimin perusajatuksena. Jalkautuvan työn tarkoituksena onkin huomioida tuen tarvitsijan ympärillä olevat läheiset ja ympäristö kokonaisvaltaisesti. NepsyTiimin toiminnassa ajatuksena on tarkastella ja huomioida tuen tarvitsijan tarpeisiin vastaaminen sekä hänen läheiset ja ympäristön huomioiminen kokonaisuutena. Pyritään huomioimaan myös mahdolliset taustatekijät, jotka voivat vaikuttaa nepsy-vaikeuksien vahvistumiseen. Näin voidaan eri keinoin ja menetelmin olla vaikuttamassa koko ympäristöön ja auttaa myös läheisiä/perhettä myönteisten muutoksien saavuttamisessa.

Koska tutkimusaineistomme kyselystä on kattava, olisimme voineet vastauksien analysoinnissa syventyä niihin vielä enemmän. Ajan ja aiheen rajallisuuden vuoksi jouduimme vapaasti sanoitettuja vastauksia rajoittamaan, jotta opinnäytetyömme keskeisin idea ja tavoite ei katoaisi. Olemme kuitenkin pyrkineet mahdollisimman erilaisia ja moninaisia kokemuksia tuomaan ilmi opinnäytetyön raporttiosuudessa. Tarkoituksenamme on luovuttaa anonymisoitu tutkimusaineisto työmme tilaajalle #näeNepsy ry:lle, jotta he voivat julkistaa ja hyödyntää tutkimustuloksia ja näin lisätä näkyvyyttä ja tietoisuutta edelleen neurokirjon pulmista. Tutkimustuloksista ilmenee suuri tarve neurokirjon aikuisväestölle kohdistetusta tuesta ja avusta. Webropol-kyselyn vastauksien perusteella voidaan todeta, että aikuisten nepsy-palvelut puuttuvat useilta hyvinvointialueilta jopa kokonaan. Tätä näkökulmaa ja ajatusta olisikin vielä tarpeen tutkia lisää, sillä olemassa olevat tutkimukset kohdistuvat pääasiallisesti lapsiin ja nuoriin. Kehittämämme NepsyTiimi-malli ei sulje pois mitään asiakasryhmää, vaikka siinä ensisijaisesti on huomioitu lasten ja nuorten tuen tarve. Halusimme mallista kehittää helposti muokattavissa olevan, jota hyvinvointialueet voisivat sisäisesti kohdentaa ja laajentaa kattamaan alueelliset erot ja tarpeet huomioiden.

Mallin kehittämisessä käytiin keskustelua ja tehtiin yhteistyötä säännöllisesti tilaajamme kanssa yhteistyössä. Mallin toimintaa muutettiin ja kehitettiin heidän mielipiteensä huomioiden. Kuitenkin olemme joiltain osin joutuneet jättämään esitettyjä näkemyksiä pois, jotta työn prosessi säilyisi siihen asettuihin tavoitteisiin ja tarkoituksessa, mutta myös asettamassamme aikataulussa. Koemme mallin olevan onnistunut, sillä siinä pyritään huomioimaan tilaajan visio, asiantuntijuuteen perustuva toiminta sekä kohderyhmän kokemusten huomioiminen ja tarpeisiin vastaaminen. Myös teoria on tutkittuun ja luotettavaan tietoon perustuvaa. Täten toivomme, että opinnäytetyö saisi näkyvyyttä, jotta tutkittu työ ja kehitetty malli hyödyttäisivät oikeasti ja sen toiminta otettaisiin käytäntöön kaikilla hyvinvointialueilla. Lopuksi haluamme sanoa erityiset kiitokset hyvästä yhteistyöstä #näeNepsy ry:n hallituksen jäsenille sekä nepsy-asiantuntijoille Laura Ristolaiselle ja Kirsi Kulmalalle ja suuret kiitokset myös kaikille Webropol-kyselyyn vastanneille.

LÄHTEET

Aamuset. 2021. Sofia Virta: Ammattilaisten osaamista nepsy-teemoista kehitettävä. *Aamuset-kaupunkimedia*. Saatavissa: <https://aamuset.fi/artikkeli/5480004>. Viitattu 8.3.2024.

Aivoliitto. 2024. *Neuropsykiatrinen valmennus*. Saatavissa: <https://www.aivoliitto.fi/nuortentalo/avo-palvelut/neuropsykiatrinen-valmennus/#5779248e>. Viitattu 4.3.2024.

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2017. *Sosionomi tuottaa hyvinvointia läpi elämänsä kaaren. Ammattikorkeakoulutus sosiaalialan muutoksen edistäjänä*. Helsinki: Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Arene ry:n työryhmän selvitys sosiaalialan tilanteesta ja kehityksestä 2017. Saatavissa: https://arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_sosionomiselvitys_pitka_raportti_fin.pdf. Viitattu 8.3.2024.

Araneva, M. 2021. *Kuka auttaisi nepsy-lastat?* SOSblogi ammattilaisille. SOS-Lapsikylä. Saatavissa: <https://www.sos-lapsikyla.fi/blog/2021/04/22/kuka-auttaisi-nepsy-lastat/>. Viitattu 4.3.2024.

Argillander, J. 2023. Teams-keskustelu 15.10.2023. NäeNepsy ry.

Arene. 2019. *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. Saatavissa: <https://arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>. Viitattu 5.3.2024.

Autismiliitto. 2023. *Neurokehitykselliset häiriöt*. Saatavissa: <https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/neuropsykiatriset-hairiot/>. Viitattu 24.2.2024.

Euroopan ihmisoikeussopimus. 20.5.1999/63. Saatavissa: https://finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/1999/19990063/19990063_2#idm46651396313520. Viitattu 18.2.2024.

Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille. 2019. J. Oksanen & R. Sollaavaara (toim.). 1. painos. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017–2019-hanke. Autismisäätiö.

Helsingin Psykoterapiainstituutti. 2023. *Ratkaisukeskeinen neuropsykiatrinen valmentaja 30 op*. Saatavissa: <https://psykoterapiakoulutus.fi/nepsyvalmentajaksi/>. Viitattu 8.3.2024.

HUS. 2023. *Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla*. Saatavissa: <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>. Viitattu 24.2.2024.

Juhila, K. 2024. Laadullinen tutkimus ja teoria. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (ylläpitäjä ja tuottaja). Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus-laadullinen-tutkimus-ja-teoria/>. Viitattu 10.3.2024.

Kela. 2023. *Vaativa lääkinällinen kuntoutus*. Saatavissa: <https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>. Viitattu 7.3.2024.

Kela. 2024. *Neuropsykiatristen kuntoutujien määrä kasvaa – erityisesti lasten ja nuorten kuntoutusta on kehitetty*. Saatavissa: <https://www.kela.fi/mediatiedotteet/5968649/neuropsykiatristen-kuntoutujien-maara-kasvaa-erityisesti-lasten-ja-nuorten-kuntoutusta-on-kehitetty>. Viitattu 7.3.2024.

Koivisto, J., Liukko, E. & Muurinen, H. 2023. *Neurokirjon lasten ja nuorten monialaisen palvelukokonaisuuden kehittäminen kolmella alueella*. Tutkimuksesta tiiviisti 63/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-231-0>. Viitattu 3.3.2024.

Kujanpää, S. & Lepistö-Paisley, T. 2023. Oppimisvaikeudet ja autismitietämisen häiriö (Lisätietomateriaali, artikkelin tunnus: nix03177). Käypä hoito -suosituksessa: Autismitietämisen häiriö. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2023 (viitattu 27.4.2024). Saatavilla internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/nix03177>.

Kärki, T. 2022. *Rahaa säästyy kun toimitaan ajoissa: Neuropsykiatriset oireet tunnetaan aiempaa paremmin*. Saatavissa: <https://www.ku.fi/artikkeli/4791601-rahaa-saastyy-kun-toimitaan-ajoissa-neuropsykiatriset-oireet-tunnetaan-aiempaa-paremmin>. Viitattu 8.3.2024.

Käypähoito -suositus. 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologisen yhdistys ry:n, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 01.03.2024). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi.

Laki hyvinvointialueesta. 29.6.2021/611. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2021/20210611#O1L2P6>. Viitattu 3.3.2024.

Leivonen, S., Sourander, A., Voutilainen, A. & Leppämäki, S. 2015. Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. *Duodecim-lehti*, 131(11), 1058–1064. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo12283.pdf>. Viitattu 3.3.2024.

Leskelä, R-M. 2023. *Neurokirjon lasten ja nuorten palvelut hyvinvointialueilla*. Katsaus kehittämiseen syksyllä 2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Työpaperi 41/2023. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-216-7>. Viitattu 3.3.2024.

Lindgren, A. 2021. Kouluissa tarvitaan psykiatrisia sairaanhoitajia. *Tehy -blogi*. Saatavissa: <https://www.tehy.fi/fi/blogi/kouluissa-tarvitaan-psykiatrisia-sairaanhoitajia>. Viitattu: 8.3.2024.

Nepsytietoa. 2024a. *Nepsy-vaikeudet kouluikäisissä*. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Nepsy-hanke TARMO. Saatavissa: <https://nepsytietoa.fi/>. Viitattu 24.2.2024.

Nepsytietoa. 2024b. *Vahvuudet*. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Nepsy-hanke TARMO. Saatavissa: <https://nepsytietoa.fi/>. Viitattu 24.2.2024.

Neuropsykiatriset valmentajat ry. 2024. *Mitä on neuropsykiatrisen valmennus?* Saatavissa: <https://www.neuropsykiatrisetvalmentajat.fi/yhdistys/nepsyvalmennus/>. Viitattu 8.3.2024.

NäeNepsy. 2024a. *Näenepsy – toiminta tekee näkymätöntä näkyväksi*. Saatavissa: <https://naenepsy.fi/naenepsy-toiminta-tekee-nakymatonta-nakyvaksi/>. Viitattu 18.2.2024.

NäeNepsy. 2024b. *Missio ja visio*. Saatavissa: <https://naenepsy.fi/missio/>. Viitattu 18.2.2024.

- NäeNepsy. 2024c. *Tietoa kaikille nepsy-piirteistä*. Saatavissa: <https://naenepsy.fi/tietoa/tietoa-kaikille-nepsyille/>. Viitattu 23.2.20234.
- NäeNepsy. 2024d. *Tietoa*. Saatavissa: <https://naenepsy.fi/tietoa/>. Viitattu 4.3.2024.
- #näeNepsy ry. 2023. #NÄENEPSY. Saatavissa: <https://naenepsyry.yhdistysavain.fi/>. Viitattu 18.2.2024.
- Närhi, V. & Pitkänen, J. 2016. Varhaiskasvatuksessa ja koulussa toteutettavat ADHD-oireisten lasten ja nuorten tukitoimet (Lisätietomateriaali, artikkelin tunnus: nix00959). Käypä hoito -suosituksessa: ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiat-
riyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016 (viitattu 27.4.2024). Saatavilla internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/nix00959>.
- Opetushallitus. 2024. *Oppimisen ja koulunkäynnin tuki*. Saatavissa: <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki>. Viitattu 4.3.2024.
- Perusopetuslaki*. 21.8.1988/628. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>. Viitattu 4.3.2024.
- Psykologiliitto. 2024. *Psykologi on asiantuntija-ammatti*. Helsinki: Suomen Psykologiliitto ry. Saatavissa: <https://www.psyli.fi/psykologin-tyo-ja-koulutus/mita-psykologi-tekee/>. Viitattu: 8.3.2024.
- Puustjärvi, A. 2017. ADHD:n oireet lapsilla. (Lisätietomateriaali, artikkelin tunnus: nix02450). Käypä hoito -suosituksessa: ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 (viitattu 1.3.2024). Saatavilla internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/nix02450>.
- Puustjärvi, A. 2022a. *Milloin kehityksellinen neuropsykiatrisen häiriö on vaativahoitoinen?* Luentomateriaali. Vaativien neuropsykiatristen palvelujen järjestäminen lapsille ja nuorille. OT-webinaari 15.9.2022. Saatavissa: <https://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2022/10/Puustjarvi-Anita-Milloin-kehityksellinen-neuropsykiatrisen-hairio-on-vaativahoitoinen-luentopohja.pdf>. Viitattu 24.2.2024.
- Puustjärvi, A. 2022b. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä. Teoksessa T. Savikuja & A. Puustjärvi (toim.) *Nepsy-opas. Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 43–84.
- Puustjärvi, A. 2022c. Erilaiset etuudet pähkinänkuoressa. Teoksessa T. Savikuja & A. Puustjärvi (toim.) *Nepsy-opas. Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 85–96.
- Pirkanmaan hyvinvointialue. 2024. *Nepsy - neuropsykiatriset vaikeudet. Mitä sinun olisi hyvä tietää, kun kuulet sanan nepsy?* Saatavissa: <https://www.pirha.fi/web/nepsy-neuropsykiatriset-vaikeudet/nepsy-infoa/mita-sinun-olisi-hyva-tietaa-kun-kuulet-sanan-nepsy#mita-erilaisia-tekijoita-voi-olla-haastavan-kayttaytymisen-takana>. Viitattu 24.2.2024.
- Rintahaka, P. 2007. Nuorten neuropsykiatriset häiriöt – ADHD, Aspergerin oireyhtymä ja unihäiriöt. *Duodecim-lehti*, 123(2), 215–222. Saatavissa: [https://www.duodecimlehti.fi/xme-
dia/duo/duo96234.pdf](https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo96234.pdf). Viitattu 24.2.2024.

Ristolainen, L. & Kulmala, K. 2023. Teams-haastattelu 2.11.2023.

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. *Lääkärikirja Duodecim*. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>. Viitattu 5.3.2024.

Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301. Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>. Viitattu 3.3.2024.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. *Lastensuojelun vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmän loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:28. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-7164-6>. Viitattu 8.3.2024.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2023a. *Hyvinvointialueet vastaavat sote-palvelujen ja pelastustoimen järjestämisestä*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: [Hyvinvointialueet - Sosiaali- ja terveysministeriö \(stm.fi\)](https://stm.fi/hyvinvointialueet-sosiaali-ja-terveysministerio). Viitattu 8.3.2024.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2023b. *Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä ja vastuut*. Saatavissa: [Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä ja vastuut - Sosiaali- ja terveysministeriö \(stm.fi\)](https://stm.fi/sosiaali-ja-terveydenhuollon-jarjestelma-ja-vastuut). Viitattu 3.3.2024.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2024. *Selvitys hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuun toteutumisesta 2023. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain (612/2021) 31 §:n mukainen sosiaali- ja terveysministeriön vuosittainen valtakunnallinen selvitys*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2024:1. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5408-3>. Viitattu 3.3.2024.

Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731. Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P19>. Viitattu 27.2.2024.

Tani, P., Kara, S., Grönfors, S. & Lindberg, N. 2021. Autismikirjon häiriöt ja väkivaltakäyttäytyminen: oikeuspsykiatrisen näkökulma. *Duodecim-lehti*, 137(22), 2475–2481. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16541.pdf>. Viitattu 8.3.2024

Terveydenhuoltolaki. 30.12.2010/1326. Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L1P2>. Viitattu 3.3.2024.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023a. *Psykoedukaatio*. Saatavissa: <https://thl.fi/aiheet/maahanmuutto-ja-kulttuurinen-moninaisuus/maahanmuutto-ja-hyvinvointi/maahanmuuttaneiden-mielenterveys/maahanmuuttaneiden-mielenterveyden-edistaminen/psykoedukaatio#:~:text=Psykoedukaatio%20tarkoittaa%20tiedon%20jakamista%20mielenterveydest%C3%A4%20ja%20mielenterveyteen%20vaikuttavista,l%C3%A4hipiirins%C3%A4%20ymm%C3%A4rryst%C3%A4%20sek%C3%A4%20motivaatiota%20hoitoon%20ja%20arjen%20hallintaan>. Viitattu 23.3.2024.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023b. *Vammaispalvelulain soveltamisala*. Vammaispalvelujen käsikirja. Saatavissa: <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki/vammaispalvelulain-soveltamisala#maaritelma>. Viitattu 7.3.2024.

Terveystalo. 2024. *Psykiatrisen sairaanhoitaja*. Saatavissa: <https://www.terveystalo.com/fi/palvelut/psykiatrisen-sairaanhoitaja/>. Viitattu 25.4.2024.

- Toimenpideoite. TPA 100/2021 vp. *Toimenpideoite kansallisen neuropsykiatrisen strategian valmistelusta 8.12.2021*. Saatavissa: https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/EduskuntaAloite/Sivut/TPA_100+2021.aspx. Viitattu 8.3.2024.
- Toimintaterapeuttiliitto. 2023. *10 faktaa toimintaterapiasta ja toimintaterapeuteista*. Helsinki: Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. Saatavissa: <https://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/ajankohtaista/10-faktaa-toimintaterapiasta-ja-toimintaterapeuteista/>. Viitattu 8.3.2024.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2023. *Hyvä tieteellinen käytäntö*. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/tiede-vilppi/hyva-tieteellinen-kaytando-htk>. Viitattu 8.3.2024.
- Vammaispalvelulaki. 14.4.2023/ 675. Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>. Viitattu 5.3.2024.
- Varhaiskasvatustalaki. 13.7.2018/540. Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20180540#L3a>. Viitattu 3.3.2024.
- Valteri. 2024. *Neuropsykiatrisen valmennus*. Saatavissa: <https://www.valteri.fi/palvelut/kuntoutus/neuropsykiatrisen-valmennus/>. Viitattu: 4.3.2024.
- Valtiovarainministeriö. 2024 *Päätöksenteko hyvinvointialueella*. Saatavissa: <https://vm.fi/paatoksen-teko-hyvinvointialueilla>. Viitattu 3.3.2024.
- Valtioneuvosto. 2023. *Hallitus vahvistaa lasten ja nuorten neuropsykiatrista kuntoutusta 25 miljoonalla eurolla*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Tiedote. Saatavissa: <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/hallitus-vahvistaa-lasten-ja-nuorten-neuropsykiatrista-kuntoutusta-25-miljoonalla-eurolla>. Viitattu 7.3.2024.
- Vilka, H. 2021. *Tutki ja kehitä*. 5., päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/book/9789523701731>. Viitattu 9.3.2024.
- Virtanen, A. 2006. Konstruktiivinen tutkimusote. *Journal*. Ammattikasvatuksen aikakauskirja, 8 (1) 46–52. Saatavissa: <https://journal.fi/akakk/issue/view/8101>. Viitattu 24.2.2024.
- Voutilainen, A., Sourander, A. & Lundström, B. 2004. Lasten tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö neuropsykiatrisena ongelmana. *Duodecim-lehti*, 120(22), 2672–2679. Saatavissa: <https://www.duodecim-lehti.fi/xmedia/duo/duo94633.pdf>. Viitattu 24.2.2024.
- Vuori, J. 2024. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietokirjasto (ylläpitäjä ja tuottaja). Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimuseiikka/tutkimuseiikka-ihmistieteissa/>. Viitattu 10.3.2024.
- Yhdenvertaisuuslaki. 30.12.2014/1325. Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>. Viitattu 18.2.2024.
- Yleissopimus lapsen oikeuksista. 20.8.1991/60. Saatavissa: https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopiteksti/1991/19910060/19910060_2. Viitattu 7.3.2024.

Åberg, L. 2021. *Tic-oireet, nykimishäiriöt ja Touretten oireyhtymä*. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim terveyskirjasto. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00524>. Viitattu 2.3.2024.

Kehittämistehtävä ja Opinnäytetyö:
Kehittää malli Nepsy-tiimistä, jonka voi viedä
käytäntöön

Työelämätoimijana: Näe Nepsy ry



Tavoite:

Tietoisuuden lisääminen ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen

Osaamistarpeiden tunnistaminen

Tietous - asennemuutos

Koulutus - osaaminen

Tasalaatuinen hoito- ja palvelupolku valtakunnallisesti - palvelujärjestelmä ja
-ohjaus

Saumaton, sujuva ja selkeä yhteistyö

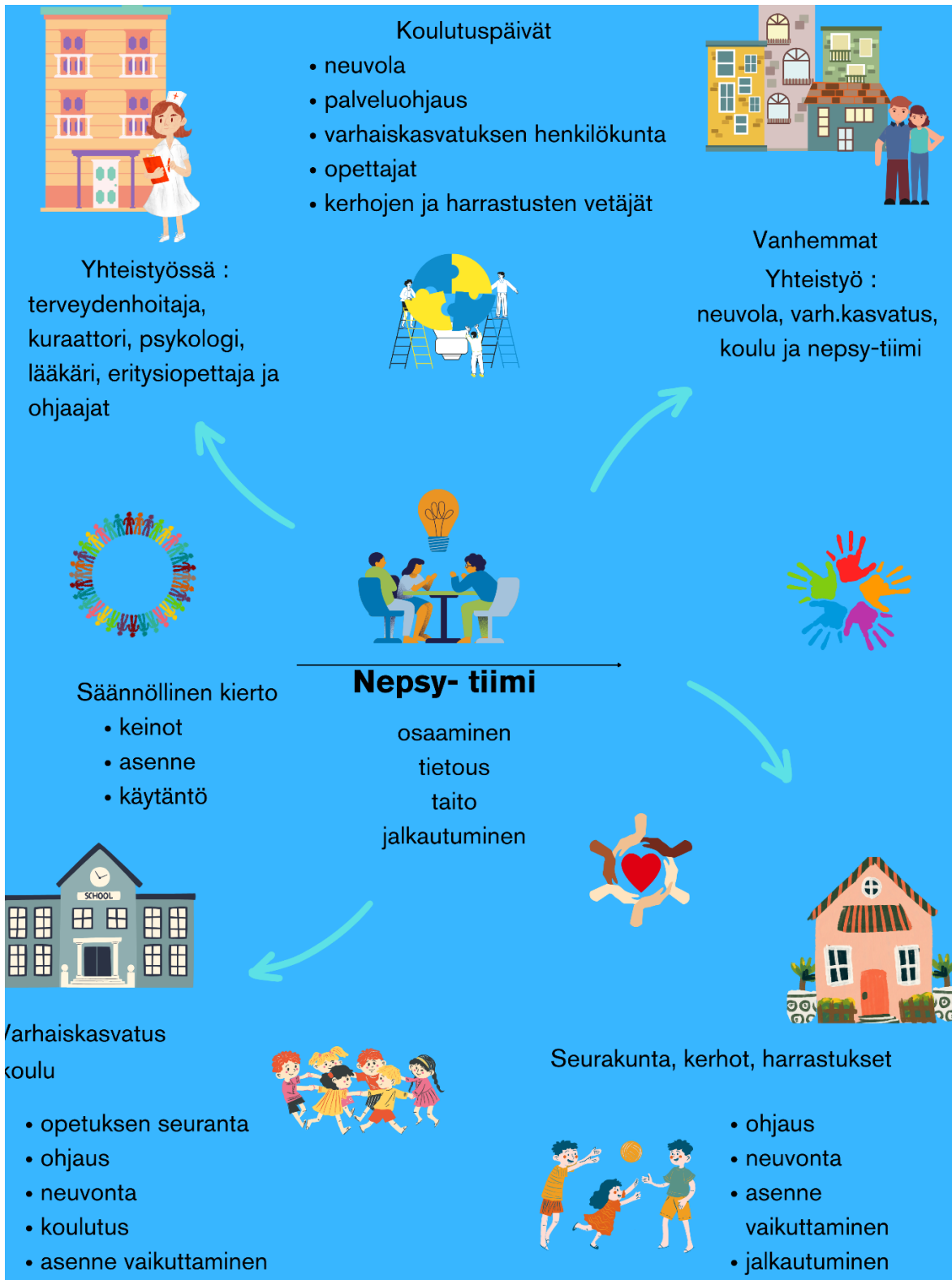
Varhainen tunnistaminen - oikea-aikainen ja oikeanlainen tuki tarvitseville

Yhteistyössä:

#NÄENEPSY



Anniina Tölli ja Katariina Mehtälä
ASOS21Y



SAATEKIRJE

Hei, kuulutko neurovähemmistöön tai oletko sellaisen henkilön läheinen?

Olemme Centria ammattikorkeakoulun sosionomi opiskelijoita. Teemme opinnäytetyömme kehittämällä nepsy tiimi mallin. Tarvitsisimme tätä varten vastaajia Webropol- kyselyymme. Kyselyyn vastataan anonyymisti, joten kenenkään henkilötiedot eivät tule tietoomme missään vaiheessa. Kyselyn alussa on laajempi info opinnäytetyömme aiheesta ja siihen liittyvistä tiedoista. Vastaamaan pääset napauttamalla alla olevaa linkkiä. Kiitämme jokaista kyselyyn osallistunutta!

<https://link.webpolsurveys.com/S/91E0C33883F07A00>

Kiitämme
osallistumisesta!



WEBROPOL-KYSELY

Hei, olemme Centria-ammattikorkeakoulun sosionomi opiskelijoita. Olemme luoneet opinnäytetyötämme varten Webropol- kyselyn, johon toivomme, että sinulla olisi hetki aikaa vastata.

Opinnäytetyömme aiheena on kehittää valmis malli nepsy tiimistä, jonka voi viedä käytäntöön hyvinvointialueille.

Toimimme yhteistyössä #näeNepsy ry:n kanssa. #näeNepsy ry:n visiona on yhdenvertainen ja aistiesteetön maailma neurokirjon henkilöille. Lisäksi heidän tavoitteenaan on oikea-aikainen ja oikeanlainen tuki tarvitseville, tasalaatuinen hoito- ja palvelupolku sekä koulupolku koko maahan. Opinnäytetyömme pyrkii vastaamaan tähän tarpeeseen mallin kehittämällä valtakunnallisesti.

Kyselymme tavoitteena on saada neurovähemmistöön kuuluvien tai heidän läheistensä ajatuksia ja kokemuksia tuesta, palveluista ja arjen sujuvuudesta.

Haluamme mallin suunnittelussa ottaa huomioon erityisesti neurovähemmistöön kuuluvien ja heidän läheistensä kokemuksia juuri heidän elämänsä vaikuttavista asioista ja miten ne on huomioitu palvelujärjestelmissä.

Hyödynnämme saatuja vastauksia ainoastaan nepsy mallin suunnittelussa ja kehittämisessä. Vastauksia ei luovuteta tai välitetä ulkopuolisille, vaan ne jäävät ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käyttöön. Nepsy mallin kehittämisessä analysoimme vastaukset ja tuomme niistä esimerkkien kautta selvennystä ja valmiin mallin rakentamiseen vaikuttavia asioita opinnäytetyön raporttiosuudessa. Opinnäytetyömme valmistuttua tuhoamme ja hävitämme kaikki saadut vastaukset sekä poistamme kyselyn Webropolista.

Webropol-kyselyn kautta kerätty tutkimusaineisto analysoidaan ja luokitellaan yhteneväiseen anonyymiin muotoon, jonka jälkeen tulokset raportoidaan opinnäytetyössämme. Mahdollista on, että tulokset kuvataan ja tilastoidaan visuaaliseen muotoon opinnäytetyön raportissamme. Yhteistyötoimijallamme on lupa käyttää valmista analysoitua tutkimustietoa vapaaehtoistoiminnassaan. Opinnäytetyömme tulee olemaan julkisesti saatavilla ja se julkaistaan ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n tarjoamassa palvelussa (Theuseus).

Olemme huomioineet kyselyä laatiessamme, että siinä ei ole yksilöitävissä olevia kysymyksiä, joiden perusteella vastaaja olisi tunnistettavissa tai kohdennettaessa millään muotoa. Kyselyyn vastataan täysin anonyymisti, eikä vastaajasta välity meille henkilötietoja tai muutakaan tunnistettavaa tietoa lainkaan. Toivomme, että vastaaja ei välitä itsestään tietoja vastauksissa, joista hänet voitaisiin tunnistaa. Näin mahdollistetaan tunnistamattomana ja anonyyminä pysyminen.

1. Merkitse rastilla. Oletko...

neurovähemmistöön kuuluva henkilö
neurovähemmistöön kuuluvan läheinen
olen läheinen sekä neurovähemmistöön kuuluva itse

2. Onko sinun tai läheisesi neuropsykiatrista häiriötä diagnosoitu?

Kyllä

Ei

En tiedä tai en halua vastata

3. Vaikeuttaako neuropsykiatrinen häiriö omaa tai läheisesi elämää?

Kyllä

Ei

En tiedä tai en halua vastata

4. Oletko saanut /Onko läheisesi saanut tukea ja apua neurokirjon haasteisiin?

Kyllä

Ei/En

En tiedä tai en halua vastata

5. Millaista tukea?

6. Kerro omin sanoin, onko tuen tarve huomattu riittävän varhain esim. varhaiskasvatuksessa/neuvola tai oletko saanut/läheisesi saanut tukea myöhemmin esimerkiksi kouluun tai vapaa-aikaan.

7. Millä tavoin oireet ja haasteet näkyvät itsesi/läheisesi elämässä? Vaikuttavatko ne arjessa ja vapaa-ajalla?

8. Oletko tai onko läheisesi kohdannut ennakkoluuloja tai olettamuksia neuropsykiatristen oireiden vuoksi?

Kyllä

Ei

En osaa tai en halua vastata

9. Miten sinut tai läheisesi on kohdattu ja miten sinua tai läheistäsi on kohdeltu haasteidesi vuoksi?

10. Onko tiedon lisääntyminen nepsy haasteista vaikuttanut mielestäsi läheistesii mielipiteisiin tai olettamuksiin?

Kyllä

Ei

En tiedä tai en halua vastata

11. Onko tiedon lisääntyminen nepsy haasteista vaikuttanut ammattilaisten suhtautumiseen ja olettamuksiin?

Kyllä

Ei

En tiedä tai en halua vastata

12. Kerro omin sanoin, jos sinulla tullut eteen tilanteita, joissa tiedon lisääntyminen on vaikuttanut ihmisten käsityksiin tai olettamuksiin nepsy haasteista?

13. Onko palvelujärjestelmä ja palveluihin ohjautuminen mielestäsi toimiva? Onko tuki ja apu riittävästi huomioitu palveluissa tai niiden saatavuudessa?

Kyllä

Ei

En tiedä tai en halua vastata

14. Mitä kehittämistarpeita näkisit? Kerro vapaasti kehittämisehdotuksia. Mikä yhteiskunnassa/palvelujärjestelmässä/arjessa on toimivaa ja mitä kehittäisit tai muuttaisit?

15. Kuinka neurovähemmistöön kuuluvaa henkilöä tulisi kohdella tai kohdata (huomioitavia asioita)?