

Susanna Kokkonen & Regina Zitron

NEPSY-LASTEN VANHEMPIEN TUEN KARTOITTAMINEN

Opinnäytetyö

Sosionomi (AMK)

Sosionomikoulutus

2022



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

| | |
|-----------------|---|
| Tutkintonimike | Sosionomi (AMK) |
| Tekijä/Tekijät | Susanna Kokkonen & Regina Zitron |
| Työn nimi | Nepsy-lasten vanhempien tuen kartoittaminen |
| Toimeksiantaja | Kymenlaakson sosiaali- ja terveystyöryhmä (Kymsote) |
| Vuosi | 2022 |
| Sivut | 50 sivua, liitteitä 6 sivua |
| Työn ohjaaja(t) | Harri Mäkinen |

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa Kymsoten palveluita käyttävien neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien tuen tarvetta. Neuropsykiatrisesta häiriöstä opinnäytetyössä käytettiin lyhennettä nepsy, joka on yleisesti käytettävä lyhenne. Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä tietoa, miten nepsy-lasten vanhempia tuetaan tällä hetkellä, mitä palveluita he ovat saaneet sekä miten he toivoisivat palveluita/tukea kehitettävän tulevaisuudessa vastaamaan heidän tarpeisiinsa.

Tällä hetkellä neuropsykiatristen häiriöiden diagnosointi on kasvanut ja aihe on todella ajankohtainen. Aiheen ajankohtaisuudesta huolimatta nepsy-lasten vanhemmat jäävät tällä hetkellä hyvin vähäiselle tuelle, vaikka heidän tuen tarpeensa on yhtä suuri, kuin heidän lapsensa tuen tarve.

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Kymenlaakson sosiaali- ja terveystyöryhmä eli Kymsote ja opinnäytetyö tehdään erityisesti Erityishuollon poliklinikalle. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena ja aineiston keräsimme nepsy-lasten vanhemmilta täysin anonyymilla kyselylomakkeella, joka oli saatavilla Erityishuollon poliklinikan odotustilassa. Lisäksi keräsimme lisävastaajia kyselymme Facebookin suljetussa ryhmässä: Pro Nepsy-vanhemmat ja ammattilaiset.

Opinnäytetyön teoriaosuus sisältää tietoa lasten neuropsykiatrisista häiriöistä, lasten ja vanhempien kokemista haasteista arjessa ja perheiden tämänhetkisestä palvelupolusta Kymsote:ssa sekä Kelan tarjoamista palveluista sekä tuista.

Tulosten perusteella nepsy-lasten vanhempien tilanne on erittäin haastava ja kokonaisvaltaisen tuen tarve on suuri. Tällä hetkellä nepsy-perheille suunnatut palvelut eivät huomioi perhettä tarpeeksi kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti sekä nepsy-perheen palvelupolku on erittäin monimutkainen. Vanhemmat kampaavat erilaisia tuki- ja palvelumuotoja ja konkreettista apua arkeensa. Palveluita tulisi kehittää vastaamaan nepsy-perheiden tuen tarvetta heidän kokonaistilansa yksilöllisesti huomioiden.

Asiasanat: neuropsykiatrinen häiriö, nepsy-lapsi, arjen haasteet, vanhempien tuen tarve

| | |
|------------------|---|
| Degree title | Bachelor of Social Services |
| Author (authors) | Susanna Kokkonen & Regina Zitron |
| Thesis title | Mapping support for parents of children with neuropsychiatric disorders |
| Commissioned by | Kymenlaakson sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä (Kymsote) |
| Time | 2022 |
| Pages | 50 pages, 6 pages of appendices |
| Supervisor | Harri Mäkinen |

ABSTRACT

The purpose of this thesis is to map the need for support for parents of children with neuropsychiatric symptoms who use Kymsote's services. In our thesis, we used the abbreviation neuropsychiatric disorder nepsy, which is a commonly used abbreviation. The aim of the thesis is to gather information on how parents of children with neuropsychiatric disorders are currently supported, what services they have received and how they would like the services/support to be developed in the future to meet their needs.

Currently, the diagnosis of neuropsychiatric disorders has begun to grow strongly and the topic is topical. Despite the topicality of the topic, parents of children with neuropsychiatric disorders are currently left with very little support, even though their need for support is equal to their child's need for support.

The thesis is commissioned by the Kymenlaakso Joint Municipal Authority for Social and Health Services, i.e., Kymsote, and the thesis is done especially for the Special Care Outpatient Clinic. The thesis was carried out as a qualitative study, and we collected the material from the parents of children with neuropsychiatric disorders using a completely anonymous questionnaire, which was available in the waiting room of the Special Care Outpatient Clinic. In addition, we surveyed additional respondents for our survey in a closed group on Facebook: Pro Nepsy parents and professionals.

The theoretical part of the thesis consists of children's neuropsychiatric disorders, the challenges experienced by children and parents in everyday life and the current service path of families in Kymsote, as well as the services and subsidies provided by Kela.

Based on the results, the situation of parents of children with a neuropsychiatric disorder is very challenging and the need for comprehensive support is great. Nowadays, the number of n.d. diagnoses services for families with neuropsychiatric disorders doesn't consider the family holistically and individually enough, and the service path of a neuropsychiatric family is very complex. Parents need different forms of support and services and concrete help in their everyday lives. Services should be developed more to meet the need for support for families with neuropsychiatric disorders, considering their overall condition individually.



South-Eastern Finland
University of Applied Sciences

Keywords: Neuropsychiatric disorders, children with neurological symptoms, everyday challenges, the need for parental support

SISÄLLYS

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 7 |
| 2 | NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT..... | 8 |
| 2.1 | ADHD & ADD..... | 9 |
| 2.2 | Touretten syndrooma..... | 10 |
| 2.3 | Autismin kirjo | 11 |
| 2.4 | Kielelliset häiriöt ja oppimisvaikeudet | 11 |
| 3 | NEPSY-LAPSI PERHEESSÄ..... | 12 |
| 3.1 | Nepsy-lapsen arjen haasteet | 14 |
| 3.2 | Vanhempien haasteet arjessa | 15 |
| 4 | NEPSY-PERHEIDEN PALVELUJÄRJESTELMÄ..... | 18 |
| 4.1 | Arjen tukitoimet ja tuen tarpeen arviointi..... | 19 |
| 4.2 | Palvelut ja lisätuki perusterveydenhuollossa | 20 |
| 4.3 | Palvelut ja lisätuki erikoissairaanhoidossa..... | 21 |
| 4.3.1 | Erytishuollon poliklinikka | 22 |
| 4.4 | Vanhemmille tarjolla oleva tuki Kymenlaaksossa | 23 |
| 4.5 | Kelan tarjoamat palvelut/tuet | 25 |
| 5 | OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN..... | 27 |
| 5.1 | Tutkimusmenetelmä | 28 |
| 5.2 | Tutkimuskysymykset..... | 30 |
| 5.3 | Aineistonkeruumenetelmä | 30 |
| 5.4 | Tutkimuksen luotettavuus..... | 32 |
| 5.5 | Aineiston analysointimenetelmä | 33 |
| 6 | TUTKIMUSTULOKSET | 33 |
| 6.1 | Nepsy-lapsi ja hänen erityispiirteensä | 34 |
| 6.2 | Arki perheessä..... | 34 |
| 6.3 | Vanhempien tuen tarve..... | 35 |
| 6.4 | Vanhempien kehittämisideat/palautteet..... | 38 |

| | | |
|---|----------------------|----|
| 7 | JOHTOPÄÄTÖKSET | 39 |
| 8 | POHDINTA | 43 |
| | LÄHTEET | 45 |

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje vanhemmille

Liite 2. Kyselylomake vanhemmille

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössä kartoitamme kymenlaaksolaisten nepsy-lasten vanhempien tuen tarvetta sekä kokemuksia tällä hetkellä saatavasta tuesta sekä palveluista. Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää, mitä tukea nepsy-lasten vanhemmat saavat tällä hetkellä Kymenlaaksossa ja millaista tukea he kaipaisivat. Opinnäytetyömme tehtiin yhteistyössä Kymenlaakson sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymän eli Kymsoten kanssa ja teimme opinnäytetyömme erityisesti Kymsote:n Erityishuollon poliklinikalle.

Vanhempien tukemisen tarve on noussut esiin Kymsote:n palveluissa ja etenkin Erityishuollon poliklinikalla. Vanhemmat hyötyvät kokonaisvaltaisesta tuesta ja näin ollen opinnäytetyömme tuo esiin toimeksiantajalle vanhempien kokemukset tämän hetken palveluista sekä heidän ajatuksensa palveluiden kehittämisestä. Keräämämme aineisto ja vanhempien vastaukset ovat arvokasta tietoa tulevaisuudessa toimeksiantajallemme vanhemmille suunnattujen palveluiden kehittämisessä.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena ja aineiston keräsimme nepsy-lasten vanhemmilta täysin anonyymilla kyselylomakkeella. Kysymykset olivat avoimia, jotta saimme lopulta kattavan aineiston. Kyselylomakkeen vastaukset analysoitiin sisällönanalyysin tavoin. Kyselylomake oli saatavilla Erityishuollon poliklinikan odotustilassa. Lisäksi kartoitimme lisävastaajia kyselyymme Facebookin suljetussa ryhmässä: Pro Nepsyvanhemmat ja ammattilaiset.

Aihe on erittäin tärkeä, koska lasten neuropsykiatriset häiriöt ovat yleistyneet ja nykypäivänä perheille tarvittavan tuen sekä avun saanti on edelleen haastavaa. Työskentelemme molemmat sosiaalialalla ja kohtaamme päivittäisessä työssämme erilaisia nepsy-perheitä, joten olemme seuranneet hyvin läheltä heidän arkeaan ja huomanneet vanhempien kokonaisvaltaisen kuormittumisen. Halusimme opinnäytetyössämme saada vanhempien äänen kuuluviin sekä tuoda näkyvyyttä aiheen ympärille. Kerättyä aineistoa ja vanhempien vastauksista esiin nousseita asioita voimme hyödyntää omassa työssämme asiakaskohtaamisissa. Voimme jatkossa huomioida vanhempien tuen tarpeet

entistä paremmin ohjaamalla heitä oikeiden palveluiden pariin sekä huomioida perheiden kokonaistilanteen paremmin.

Nepsy-lapsen arjen sekä kuntoutumisen kannalta vanhempien saamat palvelut sekä oikea aikainen tuki on ensiarvoisen tärkeää. Vanhemman hyvinvointi on tärkeää lapsen oppimisen kannalta. Hyvinvoiva ja oikean tuen piirissä oleva vanhempi jaksaa panostaa lapsen kuntoutumiseen paremmin arjessa.

Opinnäytetyömme teoriakehyksessä avaamme tarkemmin mitä ovat neuropsykiatriset häiriöt ja tuomme esiin jo tutkittua tietoa aiheesta eri lähteistä. Seuraavaksi kerromme, millaista arki on nepsy-lapsen kanssa ja millaisia arjen haasteita vanhemmat kokevat. Tuomme lisäksi näkyväksi kymenlaakso-laisten nepsy-perheiden palvelujärjestelmää, vanhemmille tarjolla olevia palveluita sekä Kelan tarjoamia palveluita/tukia. Opinnäytetyön toteuttamisen osiossa kerromme toimeksiantajastamme sekä Erityishuollon poliklinikan toiminnasta yleisesti. Tämän jälkeen käydään läpi opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet, tutkimuskysymykset sekä käytetyt menetelmät. Tulokset esittelemme toteutuksen jälkeen ja lopuksi käymme läpi johtopäätökset sekä tuomme esiin omat pohdintamme aiheen ympäriltä.

2 NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT

Neuropsykiatrisiin häiriöihin luokitellaan kuuluvaksi ADHD, ADD, autismikirjon häiriöt, Touretten oireyhtymä, oppimisvaikeudet sekä kehitykselliset kielihäiriöt (Autismiliitto 2022). Neuropsykiatriset häiriöt ovat yleistyneet 2000-luvun aikana kehittyneen diagnostiikan sekä yleisen tietoisuuden myötä. Neuropsykiatrisia häiriöitä esiintyy koko suomen väestöstä n. 15 %. Neuropsykiatristen häiriöiden haasteet eivät aina näy ulospäin, mutta niillä on vaikutuksia henkilön arkeen. (Jäntti & Savinainen 2018, 264.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (2022) määrittää lasten neuropsykiatriset häiriöt näin ”neuropsykiatriset häiriöt ovat kehityksellisiä aivojen toimintaan liittyviä häiriöitä, jotka ilmenevät kullekin häiriölle tyypillisenä toimintatapana ja käyttäytymisenä. Neuropsykiatriset vaikeudet vaikuttavat sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn, motoriikkaan ja oman toiminnan ohjaamiseen. Oireet

tyypillisesti vaihtelevat eri lapsilla ja samallakin lapsella oirekuva voi vaihdella kehityksen eri vaiheissa. Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein myös unen, oppimisen, kielenkehityksen ja motoriikan haasteita, mielialavaihteluita, ahdistus- tai pakko-oireisuutta sekä aistiherkkyyttä”.

Näenepsey (2022) kuvaa neuropsykiatrisia häiriöitä ja oireita sateenvarjoksi, jonka alla voi olla monia erilaisia oireita, piirteitä ja diagnooseja. Näihin voivat kuulua aistien yli- tai aliherkkydet, keskittymisen ja tarkkaavuuden haasteet sekä tic-oireet. Nämä voivat ilmetä nykimisoireiluina, sosiaalisten tilanteiden haasteina, syy-seuraussuhteen ymmärtämisen haasteina sekä mustavalkoisena ajattelumaailmana. Näin ollen nepsy-henkilöt tarvitsevat apua, ohjausta ja tukea arjessa toimimiseen ja etenkin sosiaalisissa tilanteissa. Aikaisin aloitettu kuntoutus tukee nepsy-henkilön pärjäämistä erilaisissa siirtymätilanteissa sekä oman elämänhallinnassa. Lapsen kouluun meno, työelämään siirtyminen ja itsenäistyminen ovat eräänlaisia siirtymäkohtia elämässä ja nämä hetket voivat olla myös vanhemmille erittäin kuormittavia ja lisätä tuen tarvetta.

2.1 ADHD & ADD

ADHD on aivojen tarkkaavuuteen ja vireystilaan vaikuttava kehityksellinen häiriö, joka aiheuttaa impulsiivista, yliaktiivista ja tarkkaamatonta käytöstä (Huttunen & Socada 2019). ADHD:stä pystytään tunnistamaan kolme häiriön esiintymismuotoa, jotka ovat tarkkaamattomuus, impulsiivisuus ja yliaktiivisuus. Henkilöllä voi esiintyä vain yksi oire tai vastaavasti kaikki kolme. Oireet eivät kuitenkaan ole kaikilla samanlaisia, vaan vaihtelevat yksilöllisesti. Oireet näyttävät erilaisina henkilön iän ja toimintakyvyn mukaan. (ADHD tutuksi s.a.)

ADD ilmenee vaikeutena keskittyä, seurata ohjeita sekä hankaluutena sietää ulkoisia ärsykeitä (Terveyskirjasto 2021). ADD on ADHD:n alatyyppi, joka on tarkkaamattomuuspainotteinen. ADD:ssa ei tavallisesti esiinny yliaktiivisuutta tai impulsiivisuutta. (ADHD tutuksi s.a.) ADD:ssa on lisäksi haasteita oman toiminnanohjauksen säätelyssä ja ohjaamisessa. Toiminnan aloittaminen, toiminnan suunnittelu, asioiden loppuun saattaminen sekä toiminnan lopettaminen on haastavaa. ADD tyypillisesti havaitaan usein vasta kouluiässä, kun opiskelut eivät suju ja toiminta on haastavaa. ADD:ta näyttää esiintyvän

enemmän tytöillä, kuin pojilla. ADD oireisen lapsen motoriset ja kehitykselliset taidot voivat kypsyä normaalia ikätasoa hitaammin. (Puustjärvi 2011.)

Henkilön saadessa mielenterveysdiagnoosin, jää usein neuropsykiatrinen häiriö taustalla huomaamatta. On tärkeää huomata, että useat sairaudet voivat jäljitellä ADHD:tä ja ADD:ta. Näitä voi olla mm. oppimishäiriöt, mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöt, aivovammat sekä kilpirauhasen sairaudet. ADHD voi esiintyä myös rinnakkain muiden mielenterveyshäiriöiden kanssa. (Elmaghraby & Garayalde 2022.)

Tutkijat eivät ole vielä kukaan tunnistaneeet perimmäisiä syitä ADHD:n synnylle, viitteitä kuitenkin on, että genetiikka vaikuttaa häiriön syntyyn. ADHD:n omaavilla henkilöillä on löydetty yhteisiä geenitekijöitä, mutta yhtä selkeää tekijää ei ole löydetty. (Pliszka 2007.) Näenepsey (2022) tuo esille käypä hoidon mukaan ADHD:n ja ADD:n esiintyvyyden, joka on 3,6–7,2 % väestöstä.

2.2 Touretten syndrooma

Touretten syndrooman tunnistaa usein äänellisistä ja motorisista tic-oireista. Sensoriset ja kognitiiviset oireet voivat olla myös osana oireilua. Tic-oireet ovat tahattomia, nopeita ääniä tai liikkeitä, jotka esiintyvät yksittäisinä sekä sarjoina. (Åberg 2021.) Ennen tic-oireiden alkua henkilöllä saattaa esiintyä keuhossa erilaisia kivun, paineen, kutinan tuntemuksia. Nämä tuntemukset kuitenkin katoavat, kun varsinainen tic-oireilu alkaa. Kognitiivista tic-oireilua puolestaan ovat toistuvat pakonomaiset ajatukset esimerkiksi seksuaalissävytteiset, aggressiivissävytteiset ajatukset, jotka ennakoivat tarvetta antaa periksi, jollekin ärsykkeelle. Puolestaan yksinkertaiset tic-oireet esiintyvät yksittäisinä liikkeinä, ääninä, kun taas monimuotoiset saattavat vaikuttaa suunnitelluilta liikkeitä, lauseilta. (Leivonen ym. 2015.)

Noin 1,0 % pojista ja tytöillä noin 0,3 % tourettea esiintyy lapsuudessa sekä nuoruudessa. Touretten oireyhtymä on useinkin alidiagnosoitu ja häiriötä ei välttämättä tunnisteta, jolloin oikean diagnoosin saaminen viivästyy. Diagnoosin saannin viivästyminen voi aiheuttaa sen, etteivät oireyhtymän omaavat henkilöt saa riittävästi tietoa, hoitoa ja tukea. (Leivonen ym. 2015.)

2.3 Autismin kirjo

Autismin kirjoon häiriöihin kuuluu lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi, korkeatasoinen autismi, sekä lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. Autismin kirjoon diagnosoitiin vuonna 2022, jolloin erilliset edellä mainitut diagnoosit poistuivat ja tilalle tuli yhtenäinen sateenvarjodiagnoosi. (Aivosäätiö 2022.) Autismin kirjo on neurobiologinen aivojen kehityshäiriö, jolla on vaikutusta kommunikointiin, vuorovaikutustaitoihin, käyttäytymiseen. Usein autismin kirjoon ihmisellä on erilaisia aisti yli-/aliherkkyksiä. (Socada 2020.) Autismin kirjoon häiriön vaikutukset ja ilmeneminen ovat jokaiselle henkilölle erilaiset. Oireet ovat myös yksilöllisiä ja hyvinkin vaihtelevia. Toinen saattaa pystyä elämään itsenäisesti, kun taas toinen tarvitsee tukea koko elämänsä ajan (Aivosäätiö 2022.)

Autismin kirjoon henkilöitä yhdistää usein haasteet sosiaalisissa tilanteissa ja vuorovaikutussuhteissa. Erilaisten kokonaisuuksien hahmottaminen on autismin kirjoon henkilöille haastavaa. Henkilöillä saattaa useinkin olla aistien yli- ja aliherkkyksiä, jotka ilmenevät maku-, tunto- ja hajuaisteissa. Nämä heikentävät autismin kirjoon henkilöiden stressinsietokykyä, jolloin stressinsieto on vaikeaa. Henkilöillä on paljon erilaisia vahvuuksia, jotka ilmenevät valtavana keskittymisenä mielenkiinnon kohteisiin. Näitä voi olla yksityiskohtainen havaitseminen, asioiden muistaminen sekä erittäin vahva oikeudentaju. (Aivosäätiö 2022.)

Socadan (2022) mukaan noin 1 % väestöstä esiintyy autismin kirjoon häiriöitä, tarkkaa lukua ei kuitenkaan ole saatavilla, vaan asia vaatisi lisätutkimuksia. Suuri määrä jää kuitenkin edelleenkin ilman diagnoosia. 40 % autismin kirjoon diagnoosin saaneilla on myös psykiatrinen diagnoosi. Henkilön saadessa mielenterveysdiagnoosin, jää usein neuropsykiatrinen häiriö taustalla huomaamatta. Pojilla riski saada autismin kirjoon häiriö on noin nelinkertainen tyttöihin verrattuna. Ennen raskausviikkoa 26 syntyvillä lapsilla on suurentunut riski saada autismin kirjoon häiriö.

2.4 Kielelliset häiriöt ja oppimisvaikeudet

Kielelliset häiriöt voivat ilmetä esimerkiksi lukihäiriönä sekä matemaattisena ja kielellisenä vaikeutena. Ongelmat voivat esiintyä yksittäisellä osa-alueella tai

useammalla osa-alueella samaan aikaan. Myös tarkkaavuuden häiriöt voivat kulkea rinnakkain oppimisvaikeuden kanssa. (Vinke 2020.) Kehityksellinen kielihäiriö vaikuttaa lapsen puheen ja kielelliseen kehitykseen, jolloin kielellinen kehitys on poikkeavaa tai viivästynyttä. Kielellisistä häiriöistä käytetään myös nimityksiä dysfasia tai kielellinen erityisvaikeus. (Aivoliitto 2022.)

Kehityksellinen kielihäiriö (2019) toteaa kielellisten häiriöiden esiintyvyyden olevan n. 7 % väestöstä, mikäli myös lieväasteiset häiriöt huomioidaan mukaan. Kielellisten häiriöiden luotettavin diagnosointi tapahtuu noin 4–6 vuoden iässä.

Oppimisvaikeudet ilmenevät usein kielen kehityksellisenä häiriönä, jolla on laaja-alaiset vaikutukset toimintakykyyn, vuorovaikutukseen ja osallistumiseen. Oppimisvaikeudet ilmenevät usein tunne-elämän häiriönä sekä käytöshäiriönä, jolloin henkilö ei ymmärrä kuulemaansa tai hänelle tulee väärinymmärryksiä. (Kehityksellinen kielihäiriö 2019.) Oppimisen erityisvaikeuksista puhutaan silloin, kun lapsen tai nuoren lahjakkuuteen sekä koulutasoon nähden haasteet ovat suuria. Oppimisvaikeuksia saattaa esiintyä, myös muista kehityksellisistä syistä tai vammoista johtuen. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet ilmenevät monella osa-alueella sekä yleinen kykytaso on huomattavasti heikompi, jokaisella osa-alueella. (Aivoliitto 2022.)

Oppimisvaikeuksia todetaan n. 10–15 % suomalaisista ja nykypäivänä oppimisvaikeudet ovat hyvin yleisiä. Ihmisillä, joilla on diagnosoitu oppimisenvaikeus, todetaan usein varhaislapsuudessa kielellisiä tai motorisia poikkeavuuksia. (Voutilainen & Ilveskoski 2000.)

3 NEPSY-LAPSI PERHEESSÄ

Erityisvoimia (2019) tuo esille autismiliiton tekemän tutkimuksen, josta selviää 40 % neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmista voivan huonosti. Tutkimus tuo esille, että alle 43 % vanhemmista käy töissä koko-aikaisesti. Osa-aikaisessa työssä tai työttömänä vanhemmista oli 57 %.

Erityisvoimia (2019) mukaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheissä avioerojen määrät ovat huomattavasti suurempia kuin tavallisissa lapsiperheissä. Monet vanhemmat kärsivät pitkittyneestä stressistä, jota on verrattu ammattisotilaiden kokemaan stressiin. Kun lapsella on neuropsykiatrisia haasteita, jotka eivät näy ulospäin, joutuu vanhempi usein taistelemaan saadaksesen lapselle hoitoa. Jos lapsen kehitysvamma näkyisi päällepäin, lapsi saisi kuntoutusta, hoitoa ja tutkimuksia nopeammin. Lisäksi vanhempien voimavaroja kuluttaa nepsy-lapsen haastavan käytöksen ymmärtäminen.

Vanhemmat kokevat hoidon ja kuntoutuksen raskaaksi ja vaikeaksi prosessiksi, jossa vanhemmat saavat osakseen vähättelyä ja kyseenalaistamista. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla ei välttämättä ole riittävästi ammattiosaamista neuropsykiatrisesti oireilevien osalta. Riittämättömällä henkilöstöllä on myös vaikutusta palveluiden saatavuuteen. Usein vanhempi on se, joka opastaa ammattihenkilöt toimimaan nepsy-lapsen kanssa, jolloin he pystyvät tukemaan lapsen toimintakykyä. Vanhemmat tuntevat usein huolta, pelkoa, häpeää ja turhautumista taistellessaan lapsen oikeuksista. Nämä saattavat uuvuttaa vanhemman eikä vanhempi saa itse tukea kaiken byrokratian keskellä. Vanhemmat voivat joutua myös hakemaan hylättyihin päätöksiin muutosta aluehallintoviraston tai hallinto-oikeuden kautta, jolla vanhemmat yrittävät saada oikeutta lapselleen. Nämä kaikki saattavat aiheuttaa vanhemmalle uupumista, masennusta tai jopa syrjäytymistä. Tällaiset tilanteet voivat aiheuttaa myös lapsen tilanteen kriisiytymisen, jolloin lastensuojelun tarve voi nousta esiin perheessä. (Erityisvoimia 2019)

Saartenojan (2020) tekemän opinnäytetyön mukaan perheiden kokonaisvaltaisen palvelupolun löytyminen on raskas ja työläs kokonaisuus. Palvelutarpeen arvioinnin tulisi olla asiakaslähtöisempää. Monialaisissa työryhmissä tulisi ottaa enemmän huomioon nepsy-lasten vanhempien tuen tarve. Lisäksi olisi tärkeää kehittää eri hallinnon alojen välistä yhteistyötä, jotta hoitovastuun jakaminen olisi sujuvampaa. Oikean ja oikea aikaisen tuen saaminen on nepsy-lapsen kannalta erittäin tärkeää, koska se tukee lapsen tulevaisuudessa hänen toimintakykyään ja kykyä toimia yhteiskunnassa.

Ulla Särkikankaan (2020) väitöstudkimuksen mukaan erityisperheillä saattaa olla jopa kymmeniä eri palveluita sekä ammattilaisia vuosien aikana. Palveluiden tarkoituksena on tukea perheen arkea mutta erityisperheiden näkökulmasta katsoen palveluiden sekä tarpeellisen tuen saaminen voi olla aikaa vievää sekä raskas prosessi jo valmiiksi kuormittavan arjen ympärillä.

3.1 Nepsy-lapsen arjen haasteet

Neuropsykiatriset oireet ovat synnynnäisiä ominaisuuksia ja liittyvät aivojen rakenteisiin. Neuropsykiatriset häiriöt johtuvat erilaisesta tavasta hahmottaa maailmaa, joilla ei ole tekemistä kasvatuksen kanssa. Usein neuropsykiatriset piirteet eivät näy ulospäin, mikä voi aiheuttaa muiden henkilöiden ymmärtämättömyyden. Ulkopuoliset saattavat ajatella nepsy-lapsen haastavan käyttäytymisen johtuvan lepsusta vanhemmuudesta tai vastaavasti siitä, ettei lapselta ole vaadittu tarpeeksi. (Näenepsy 2022.)

” On tärkeää ymmärtää, että vaikka haasteet eivät näy päälle, ne ovat todellisia, ja aiheuttavat merkittävän toimintakyvyn esteen ” (Näenepsy 2022).

Neuropsykiatrisilla häiriöillä on yhtenäisiä piirteitä, jotka liittyvät sosiaalisiin tilanteisiin ja vuorovaikutussuhteisiin, arjen taitoihin, sekä viestimiseen. Erilaisien kokonaisuuksien hahmottaminen esimerkiksi vuorovaikutustilanteissa ja asiayhteyksissä on haastavaa. Henkilöillä saattaa useinkin olla aistien yli- ja aliherkkyyksiä, jotka ilmenevät maku-, tunto- ja hajuaisteissa. (Aivosäätiö 2022.)

Olemme työssämme huomanneet nepsy-henkilöiden kuormittuvan todella helposti uusissa ympäristöissä ja sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Kuormittuminen saattaa näkyä käyttäytymisen haastavuutena, aggressiivisuutena ja voimakkaina tunnepurkauksina. Tällaisissa tilanteissa nepsy-henkilöt tarvitsevat ennakointia ja oman toiminnan ohjauksen säätelyä ulkopuoliselta henkilöltä. Lähipiirin ja kaikkien nepsy-henkilöiden kanssa toimivien onkin tärkeää ymmärtää nepsy-henkilön kuormittumisen purkautuminen tilanteen aikana tai päättyessä.

Nepsy-lapsella tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus esiintyvät usein arjessa haasteena oman käytöksen hallinnassa sekä käyttäytymisen suunnittelussa. Nämä vaikuttavat heikentävästi yksilön toimintakykyyn esimerkiksi työ- ja opiskeluelämässä. Etenkin ADHD:n, ADD:n ja autismin kirjon omaavilla henkilöillä on usein erityisvahvuuksia, jotka on hyvä tunnistaa ja tukea niitä. (ADHD tutuksi s.a.)

Tuttujen toimintojen, arjen taitojen oppiminen sekä uusien asioiden opettelu vaatii nepsy-lapselta tavallista enemmän kertausta ja toistoja. Itsenäinen tekeminen on lapselle haastavaa, koska hän ei osaa itse suunnitella toimintaansa, vaan tarvitsee ulkopuolisen toiminnanohjauksen. Lapsi saattaa jumiutua ja olla kovinkin itsepäinen. Vaikeuksien kautta oppiminen sekä palautteen ja ohjauksen vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Nepsy-lapsi voi innostuessaan olla hyvin malttamaton ja kokea syvän pettymyksen, mikäli aikuinen ei reagoi lapsen ideoihin tai havaintoihin välittömästi. Näissä tilanteissa lapsen käytös saattaa muuttua haastavaksi tai aggressiiviseksi, joka saattaa esiintyä suuttumuksena sekä huutamiskohtauksina, jolloin häntä on vaikea ohjata sanallisesti. Lapsella saattaa olla vaikeuksia leikkiä yksin, jolloin hän mieluummin viihtyy aikuisen seurassa. (Tukea arkeen 2021.)

Nepsy-lapsen oman toiminnan ohjaus on haastavaa, jolloin lapsi ei itse kykene aloittamaan esimerkiksi piirtämistä tai maalaamista, mutta kun aikuinen aloittaa toiminnan saattaa lapsi kuitenkin nauttia tästä. Lapsi saattaa uppoutua toimintaan, niin ettei häneen saa puheella kontaktia ja niin ettei lapsi reagoi ympärillä oleviin ärsykkeisiin. Kiireen tuntu ja kiirehtiminen siirtymissä voi aiheuttaa haastavaa käyttäytymistä tai jumiutumista. Nepsy-lapsen ajantaju voi olla myös täysin olematon eivätkä tututkaan rutiinit onnistu ilman ulkopuolista ohjausta ja muistuttelua. (Puustjärvi 2011.)

3.2 Vanhempien haasteet arjessa

Vanhemmat haaveilevat perhettä perustaessa asioista, joita voisivat lapsen kanssa tehdä yhdessä: yhteiset hassuttelu- ja leikkituokiot, retket, yhdessä olo sekä yhteiset harrastukset. Nepsy-lapsen kanssa nämä eivät välttämättä onnistu samalla tavalla kuin terveen lapsen kanssa. Oireilevan käytöksen tai kuormittavan lapsen vanhemman vanhemmuuteen liittyy suurta huolta lapsen

pärjäämisestä tulevaisuudessa. Nepsy-lapsen kasvattaminen on haastava tehtävä, jossa voi syntyä kielteisiä tunteita. Nämä kielteiset tunteet liittyvät vanhempien omaan vanhemmuuteen, kyvykkyyteen tai oireilevaan lapseen. (Näenepsy 2022.)

Vanhemmat saattavat sinnitellä vuosia oman jaksamisensa ääri rajoilla, ennen kuin pystyvät myöntämään tarvitsevansa apua ja tukea tilanteeseen. Vanhempien on oltava jatkuvasti läsnä ja näin ollen vanhemmat joutunut avustamaan lasta kaikessa aloitteellisuuteen liittyvissä asioissa. Lisäksi nepsy-lapsi saattaa jumittua epäolennaisiin asioihin, eikä pysty sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin, jolloin korostuu vanhempien strukturoima arki sekä tilanteiden ennakointi. (Näenepsy 2022.)

Sosiaalisissa- ja vuorovaikutustilanteissa vanhemmilla on haasteita arjessa useasti väärinymmärrysten vuoksi. Vanhemmat joutuvat sanoittamaan asioita lapselle ymmärrettävään muotoon kehitys ja ikä huomioiden. Vuorovaikutustilanteissa nepsy-lapsen on haastavaa ottaa muita huomioon ja pystyä keskustelemaan vastavuoroisesti. Nepsy-lapsella on myös suuri vaara joutua hyväksikäytönkohteeksi seksuaalisesti ja rahallisesti. (Näenepsy 2022.)

Nepsy-lapsen on hankala asettaa tavoitteita tai pilkkoa omaa toimintaansa pieniin osiin. Vanhemmat joutuvat pilkkomaan toiminnan yhteen osaan kerrallaan ja ennakoimaan sekä ohjaamaan toiminnan eri vaiheet. Käyttäytymisen säätelyssä lapsen pitäisi pystyä vastustamaan sisäisiä ja ulkoisia ärsykeitä sekä malttaa kuunnella ohjeistuksen loppuun. Vanhemmat joutuvat säätelemään lapsen käyttäytymistä, keskittymistä sekä toiminnan tekemistä loppuun asti. Nepsy-lapsen on hankala ottaa positiivista tai negatiivista palautetta vastaan ja tilanne voi eskaloitua hallitsemattomaan aggressiiviseen käyttäytymiseen. Tämän vuoksi vanhemmat joutuvat miettimään, miten asiat tuodaan esille tai sanoitetaan lapselle, jotta käyttäytyminen ei muutu hallitsemattomaksi. (Tukea arkeen 2021.)

Arjen taitojen opettelussa tarvitaan tuhansia toistoja, itkua ja kyyneliä. Pienet ja yksinkertaisetkin asiat voivat olla nepsy-lapselle haastavia oppia ja voimavaroja vaativia suorituksia. Lapsi tarvitsee apua peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailuissa, hygienian hoidossa, sosiaali- ja vuorovaikutustilanteissa,

tunteiden säätelyssä ja sanoittamisessa sekä kaikessa mahdollisessa. Vanhemmat joutuvat pilkkomaan toiminnan osiin, hahmottamaan lapselle toiminnan erivaiheita, auttamaan, ohjaamaan ja tukemaan. (Tukea arkeen 2021.)

Näenepsy (2022) tuo esille diagnoosin viivästymisen ja puuttumisen sekä avun ja tuen puutteen, jolla on suuri vaikutus vanhempien kuormittumiseen ja jaksamiseen arjessa. Nepsy-lapsen haasteet luokitellaan useasti vanhemmuuden haasteiksi tai ajatellaan avun tarpeen olevan huonoa vanhemmuutta. Usein nepsy- piirteisten haasteet saattavat olla näkymättömiä, jonka vuoksi niitä vähätellään.

Tilanne on vaikea, josta kukaan ei ota vastuuta, jolloin perheet jäävät pahimmillaan vammais- ja mielenterveyspalveluiden väliin. Tällä on vaikutusta diagnoosin, avun ja tuen saamiseen. Kun vanhemmat tasapainoilevat kuormittavan arjen ja työn kanssa, heidän asemansa työelämässä saattaa heikentyä. Haasteet aiheuttavat perheen vanhemmille uupumusta, väsymystä, työpoissaoloja sekä pahimmillaan työkyvyttömyyttä. Perheiden arjessa on myös läsnä taloudelliset huolet. (Erityisvoimia 2019.)

Särkikangas (2020) tuo väitöskirjassaan esille erityislapsiperheiden kokeman haasteen joutuessaan itse selvittämään tarjolla olevia palveluita. Hänen tekemän tutkimuksen mukaan erityislapsien vanhemmat ovat muuttuneet sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaista palvelujärjestelmän palvelijoiksi. Vanhemmat kohtaavat paljon monenlaisia haasteita, joka aiheuttaa vähättelyä, kuulluksi tulemisen puutetta, kyseenalaistamista sekä ohittamista. Ammattilaisilla ei ole riittävää osaamista neuropsykiatrisista häiriöistä, joka vaikuttaa vanhempien kohtaamiseen.

Viranomaisten kanssa taisteltaessa vanhemmille voi nousta voimakkaita kielteisiä tunteita. Nepsy- lasten vanhemmille taistelu viranomaistahojen kanssa ja toivon hiipuminen voi aiheuttaa syrjäytymiskierteen, joka vaikuttaa omaan toimintakykyyn. Riittämättömyyden tunne aiheuttaa lisäksi häpeää, jolloin taistelutahto hiipuu ja nepsy-lapsen tilanne kriisiytyy entisestään. (Erityisvoimia 2019.)

Vanhempien kokemien haasteiden yhteenvetona voidaan todeta vanhempien-kuormittuvan arjessa, koska nepsy-lapsen haasteet yltävät jokaiselle osa-alueelle. Byrokraattisten ja henkisen kuormittavuuden lisäksi vanhemmilla on arjessa lapsen toiminnanohjaukseen, sosiaalisiin- ja vuorovaikutustilanteisiin, tunteiden- ja aistisäätelyyn sekä itsetuntoon liittyviä haasteita, jotka kuormittavat arkea. Kun vanhempien arki on kuormittavaa, vanhemmat usein jättävät omat tarpeensa, harrastuksensa ja sosiaaliset suhteensa huomioimatta ja keskittyvät olemaan maailman parhaita vanhempia. Lastensuojelun piiriin ajautuvien nepsy-lasten määrä on kasvanut koko ajan ja jatkaa kasvuaan vanhempien riittämättömän varhaisen tuen vuoksi.

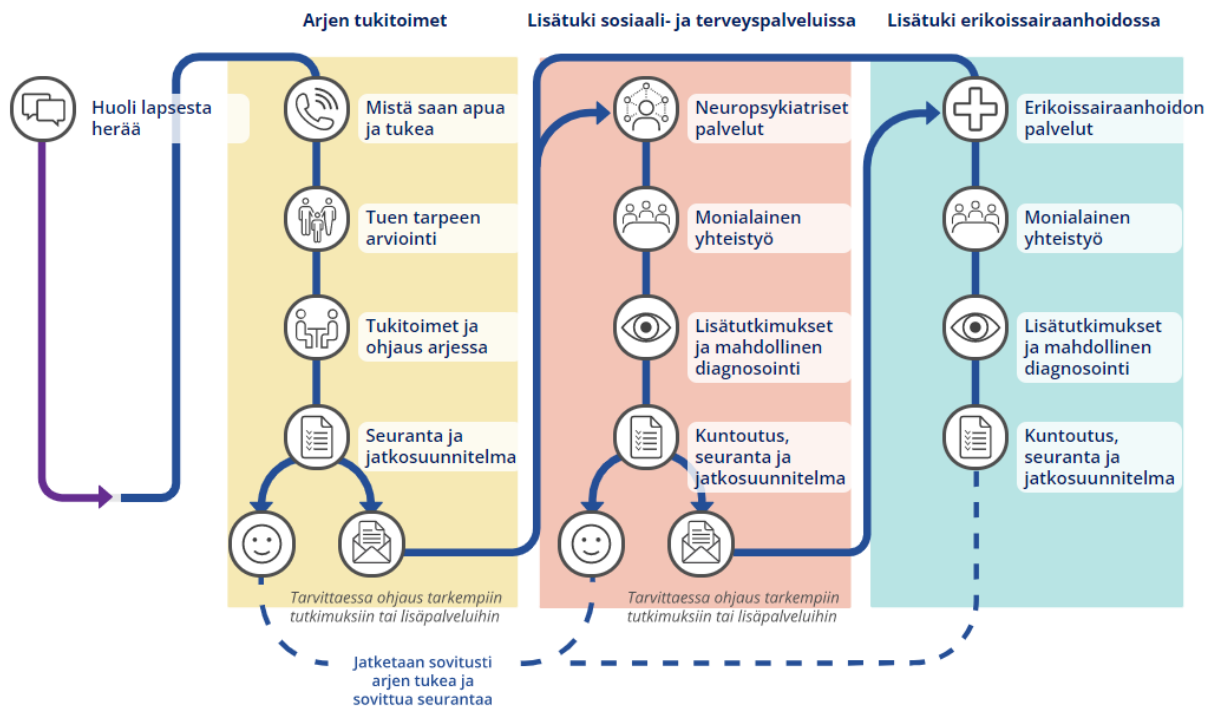
4 NEPSY-PERHEIDEN PALVELUJÄRJESTELMÄ

Tässä luvussa avaamme Kymsote:n nepsy-palvelupolkua ja avaamme saata-villa olevien palveluiden sisältöä ja tuomme esiin myös moniammatillisen verkoston toimijat. Käsittelemme nepsy-perheen polkua perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon palveluihin. Lisäksi esittelemme omaishoidontuen, Kelan tarjoamat kuntoutusmuodot sekä Kelalta haettavissa olevat tuet.

Kaikilla tulisi olla oikeus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin lakisääteisesti, nepsy-perheiden ongelma on kuitenkin se, että palveluita on vaikeaa saada ilman näkyvää vammaa. Erilaisten lakien ja pykälien nojalla nepsy-perheillä on kuitenkin oikeus saada tarvittavat tukipalvelut arkeensa. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) ja terveydenhuoltolain (30.12.2010/1326) mukaan jokaisella on oikeus yhdenvertaisiin palveluihin, hyvään kohteluun sekä hyvinvointia tukeviin palveluihin, jotka tukevat ihmisten hyvinvointia ja toimintakykyä. Nepsy-henkilöillä voi olla myös muita kehityksellisiä häiriöitä, joiden vuoksi asiakkaalla on oikeus saada myös muita palveluita vammaispalvelulain (3.4.1987/380) nojalla esimerkiksi Erytishuollon palveluita.

Kuvassa 1 on Kymsote:n kuvaus neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja nuoren palvelupolusta. Palvelupolku alkaa siitä hetkestä, kun vanhemmalla herää huoli lapsestaan ja käymme läpi koko prosessin perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon.

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja nuoren polku



Kuva 1. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja nuoren polku. (Kymsote 2020)

4.1 Arjen tukitoimet ja tuen tarpeen arviointi

Vanhemmilla herää usein huoli lapsesta ja hänen kehityksestään erilaisissa siirtymätilanteissa, sosiaalisissa kontakteissa tai eri arjen toiminnoissa ja ympäristöissä. Näin ollen huolen puheeksi ottaminen on hyvin tärkeää ja usein ensimmäinen huoli herää vanhempien lisäksi varhaiskasvatuksessa, esi- tai perusopetuksessa tai neuvola- tai kouluterveydenhuollossa. Varhaisella tunnistamisella ja tuella voidaan estää haasteiden ja ongelmien kasaantuminen sekä perheen voimavarojen heikkeneminen. (Kymsote 2020.)

Kun vanhempi on tuonut huolensa esiin ammattilaiselle, lapsen ja perheen tilannetta on hyvä arvioida esimerkiksi kasvatustoimen työntekijöiden sekä sosiaali- ja terveystalvujen yhteistyönä. Lasta voidaan ensin seurata ja arvioida esimerkiksi varhaiskasvatuksen ammattilaisten sekä vanhempien toimesta arkisessa ympäristössä. Lapsen arjesta tehdyt havainnot toimitetaan neuvolaan tai lääkärille, jonka perusteella lapsen ja perheen tilanne arvioidaan ja sovitaan yhteistyöpalaveri mahdollisten toimijoiden kanssa, jotka arvioivat jatkotoimenpiteet sekä ammattilaiset, jotka työskentelevät perheen kanssa.

Yhteistyöpalaverin jälkeen perheelle räätälöidään yksilöllisesti tukitoimet ja toteutetaan monialaisena yhteistyönä perheelle valikoitujen ammattilaisten kesken. Tuen saaminen ei edellytä sitä, että lapsella olisi jo diagnoosi, vaan tuki ja apu annetaan heti huolen herätessä ja sen esiin tuodessa. (Kymsote 2020.)

4.2 Palvelut ja lisätuki perusterveydenhuollossa

Kun nepsy-lapsen oireilu tai perheen tilanne vaatii lisätukea, on mahdollista hakeutua itsenäisesti palveluihin, joista saa tukea. Kasvatus- ja perheneuvonta, nuorten matala, lapsiperheiden sosiaalipalvelut, johon ohjaututaan aina päivystys- ja arviointiyksikön palveluntarpeenarvioinnin kautta. Palvelut, joihin hakeudutaan neuvolan, kouluterveydenhoitajan tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen kautta ovat lasten kehitykselliset palvelut, nuorten matalan nepsy-vastaanotto. (Kymsote 2020.)

Tarvittaessa vanhempien tai ammattilaisen pyynnöstä järjestetään verkostopalaveri, jossa käydään läpi tuen kasvanut tarve sekä sovitaan tarvittavat tukipalvelut perheen voimavarat huomioiden. Verkostopalavereissa laaditaan yhteinen suunnitelma sekä sovitaan vastuun jakamisesta eri toimijoiden kesken. Tällä tavalla saadaan yhteinen kokonaisuus perheen arjen tukitoimista ja lapsen kuntoutuksesta. Tavoitteena parantaa koko perheen arjessa jaksamista sekä selviytymistä. Tapaamisessa sovitaan henkilöt, jotka jatkossa työskentelevät lapsen ja perheen kanssa. Näihin henkilöihin perhe voi jatkossa olla yhteydessä epäselvissä asioissa. (Kymsote 2020.)

Nepsy-lapsen päiväkodissa tai koulussa suunnitellaan lapsen tuki kolmiportaisen mallin mukaisesti. Lisäksi vanhempien kanssa tehdään tiivistä yhteistyötä kasvatushenkilökunnan kanssa. Vanhempien tuen tarpeet huomioiden sovitaan yhteiset toimintatavat päiväkodin tai koulun kanssa. (Kymsote 2020.)

Diagnostiikalla ja lisätutkimuksilla voidaan saada perheille ja lapselle lisätukea. Lisätutkimuksia voidaan tehdä perhetutkimuksena, psykologin tutkimuksina, nepsy-kartoituksena, toimintaterapeutin arviona, puheterapeutin arviona, lääkärin tutkimuksina, sekä esitietojen keräämisellä perheeltä. Asiakkaalle tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jossa käydään läpi sosiaalietuuksien

ja muiden tukipalveluiden tarve. Jatkosuunnitelmaan voidaan kirjata mahdollinen diagnoosi sekä siihen liittyvää tietoa, ohjaus, lääkehoidon arvio, sekä vanhempainohjaus yksilö-, sekä ryhmämuotoisesti. (Kymsote 2020.)

Lapsen kuntoutuksessa hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan mahdolliset terapeutit, Kelan tuottamat kuntoutukset, erikoissairaanhoidon konsultaatio sekä lähete erikoissairaanhoidon lisätutkimuksiin. Mikäli kuitenkin lisätuesta, hoidosta ja kuntoutuksesta ei ole saatu riittävää apua perheen tilanteeseen tai lapsen haasteet ovat arvioitua suuremmat, tehdään lähete erikoissairaanhoidon. (Kymsote 2020.)

4.3 Palvelut ja lisätuki erikoissairaanhoidossa

Nepsy-lapsi perheineen voidaan ohjata erikoissairaanhoidon palveluihin kuten: lastenneurologia, lastenpsykiatria, nuorisopsykiatria, sekä erityishuollon poliklinikka. Lapsen ja perheen kanssa työskennellään monialaista yhteistyötä tehden eri toimijoiden kanssa. Tarkoituksena on poistaa päällekkäistä työtä ja huomioida perheen voimavarat sekä selkeyttää toimintaa. Lisätutkimukset tehdään yksilöllisesti aikaisemmat tutkimukset huomioiden. Erikoissairaanhoidossa jatketaan diagnosointia, koska monet piirteet sopivat useampaan neuropsykiatriseen häiriöön. (Kymsote 2020.)

Hoidosta ja kuntoutuksesta laaditaan hoito-, ja kuntoutussuunnitelma, johon tuodaan tavoitteet esille ja suunnitelma niiden toteuttamiseksi. Kun diagnoosi saadaan varmistettua, saa perhe tietoa neuropsykiatrisesta häiriöstä sekä erilaisista hoito-, ja kuntoutus vaihtoehdoista. (Kymsote 2020.)

Erikoissairaanhoidoissa seurataan hoito- ja kuntoutussuunnitelman toteutusta sekä lapsen vointia, kunnes erikoissairaanhoidon tuen tarve päättyy. Seurannan aikana on tärkeää saada eri toimijoilta palautetta ja arviointia lapsen ja nuoren voinnista sekä arjessa pärjäävyydestä. Jatkovaa arviointityötä tehdään koko ajan diagnoosin asettamisen jälkeen. (Kymsote 2020.)

Lastenneurologian poliklinikalta siirrytään kehityksellisten palveluiden, perusterveydenhuollon tai koululääkärin seurantaan tutkimusjakson jälkeen. Enemmän tukea tarvitsevat jatkavat harvajaksoisessa seurannassa tai siirtyvät nuoruusikäisenä erityishuollon poliklinikan asiakkaiksi. (Kymsote 2020.)

4.3.1 Erityishuollon poliklinikka

Erityishuollon poliklinikka sijoittuu aiemmin kuvaamassamme Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja nuoren palvelupolussa erikoissairaanhoidon lisätukeen. Opinnäytetyömme tehdään yhteistyössä Erityishuollon poliklinikan kanssa ja opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa perheiden palveluiden kehittämisessä. Erityishuollon poliklinikka toimii Kuusankoskella Kauppakeskus Veturin toimitiloissa ja on Kymenlaakson sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymän tuottama palvelu.

Erityishuollon poliklinikan tuottamat palvelut ovat kehitysvammalain mukaista palvelua. Poliklinikalla selvitetään asiakkaan kokonaistilanne sekä palvelutarve yhdessä asiakkaan sekä hänen tukiverkostonsa kanssa. (Kymsote s.a.)

Asiakasperhe ohjautuu Erityishuollon poliklinikalle usein toisen poliklinikan kautta, ulkopuolisen lääkärin läheteellä tai muiden sairaanhoitopiirien erityisvastuualueelta. Erityishuollon poliklinikan lääkäri arvioi saapuneen lähetteen perusteella perheen kokonaistilanteen ja tilanteen kiireellisyyden sekä suunnittelee perheelle oikeat ammattilaiset ja tapaamiset. Mikäli perheen tilanne ei vaadi kiireellistä lääkärin tapaamista, perhe ohjataan ensin esimerkiksi sairaanhoitajalle tai nepsyvalmentajalle, joka kartoittaa perheen tilanteen ennen lääkärin tapaamista. Tapaamiset voidaan toteuttaa myös kotikäynteinä, jolloin myös päästään näkemään perhe omassa toimintaympäristössään, joka antaa myös paremman kuvan perheen tilanteesta. Asiakaskäynnit voivat sisältää keskustelukäyntejä tai toiminnallisia käyntejä, joissa voidaan antaa asiakkaille vinkkejä/neuvoja tai erilaisia toimintamalleja arkeen. (Kuparinen 2022.)

Erityishuollon poliklinikalla työskentelee lastenpsykiatri, yleislääkäri, sosiaaliohjaaja, sosiaalityöntekijä, kaksi psykiatrista sairaanhoitajaa, fysioterapeutti sekä neuropsykiatrinen perhevalmentaja. Yhteistyötä tehdään lastenneurolo-

gianpoliklinikan kanssa, nuorten matalan, vammaispalveluiden, lastensuojelun, perusopetuksen sekä ammattiopetuksen kanssa. Asiakkaina käy perheitä vauvasta vaariin eli ikähaitari on todella laaja. Nuorimmat asiakkaat ovat n. 3 vuotta ja vanhimmat asiakkaat +70 vuotta. Erityishuollon poliklinikan asiakkaille tulee olla tehtynä EHO eli Erityishuolto-ohjelma. (Kuparinen 2022.)

Erityishuolto-ohjelma on sosiaalityöntekijän laatima asiakirja, josta ilmenee palvelut, joihin henkilöllä on kehitysvammalain mukainen oikeus (Tukiliitto 2017).

4.4 Vanhemmille tarjolla oleva tuki Kymenlaaksossa

Huomasimme Kymenlaaksossa nepsy-lasten vanhemmille olevan tarjolla hyvin niukasti heille suunniteltuja ja suunnattuja tukimuotoja. Vanhemmat saavat tukea arkeensa erilaisista palveluista, joita on mahdollista saada nepsy-lapsen asiakkuuden kautta. Tukitoimilla pyritään helpottamaan vanhempien haasteellista arkea, sekä löytää sopivia ja oikeanlaisia tukimuotoja nepsy-lapselle.

Kymsote:n toimintayksiköissä vanhempia huomioidaan ja tuetaan lapsen ollessa asiakkaana. Nepsy-perheiden yleisimmät asiakkuudet painottuvat näihin yksiköihin: Perheneuvola, joka on tarkoitettu alle 13-vuotiaille lapsille ja heidän perheelleen suunnattua perhe-elämään ja kasvatukseen liittyvää ohjausta ja tukea. Erityishuollon poliklinikka, joka on kehitysvammalain mukaisesti kaikenikäisille suunnattua sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntoutuksen asiantuntijapalveluja asiakkaille ja heidän perheilleen. Kehityksellisten palveluiden vastaanotto, joka on suunnattu alle 13-vuotialle lapsille ja heidän perheilleen. Nuorten matala on suunnattu 13–17-vuotiaille nuorille ja heidän perheilleen. Nuorten matala tarjoaa perheille suunnattua neuvontaa, ohjausta sekä hoidon ja tuen arviointia. Lapsiperheiden sosiaalipalvelut ja sosiaalityö tarjoaa tukea perheiden voimavarojen löytymiseen sekä yleistä ohjausta ja neuvontaa. (Kymsote 2020.)

Vanhemmilla on lisäksi mahdollisuus hyödyntää Pyydä apua -palvelua, joka on Kymsote:n alainen matalan kynnyksen sähköinen asiointipalvelu. Palvelun kautta voi pyytää apua oman tai perheenjäsenen asioissa. Kymsote:n lasten,

nuorten ja perheiden palveluiden työntekijät vastaavat yhteydenottoon viimeistään 3 arkipäivän kuluessa. (Kymsote 2020.)

Kymenlaakson alueella erilaisia nepsy-lasten vanhempien vertaistukiryhmiä järjestää Kotka-kymin seurakunta. Kotka-kymin seurakunnalla on tarjota vanhemmille esimerkiksi PikkuHelppi, josta saa ulkoiluun apua sekä erilaiset lapsiparkit, joihin lapsen voi viedä hetkeksi leikkimään. Lastenhoitoapua on tarjolla Mannerheimin lastensuojeluliiton sekä Kymenlaakson ensi- ja turvaktiyhdistyksen kautta. Tarjolla on esimerkiksi tenavatupa tai yökylätoiminta. (Perhekeskus 2021.)

Omien kokemustemme mukaan vanhemmat voivat tarvita keskustelu apua raskaan arjen ympärillä. Mielenterveys- ja päihdepalveluista on mahdollista saada psykiatrisen sairaanhoitajan keskusteluapua. Vanhempien tilanteen mukaan, on myös mahdollista hakeutua pidempikestoisen psykoterapian piiriin.

Kymenlaaksossa perhetyötä toteutetaan kotiin vietävinä palveluina sekä perhetyönä. Lapsiperheiden kotipalvelu tarjoaa tilapäistä apua ja tukea lapsiperheille, joilla on elämäntilanteen vuoksi tarvetta tukeen. Kotipalvelua voi vanhempi itse pyytää ottamalla yhteyttä kotipalvelukoordinaattoriin, joka tekee palvelutarpeen arvioinnin. Varhaisen tuen perhetyö on ennaltaehkäisevää palvelua, jossa tarjotaan ohjausta, neuvontaa sekä tuetaan muutostilanteissa. Koulun tai neuvolan henkilökunta voi yhdessä vanhempien kanssa jättää yhteydenottopyynnön perheohjaajalle. Tehostettu perhetyö ja perhekuntoutus on lastensuojelun asiakkaana oleville nuorille, lapsille sekä heidän perheilleen tarkoitettu avohuollon tukitoimi. Tehostetun perhetyön tavoitteet luodaan yksilöllisesti yhdessä perheen kanssa. Työskentelyssä kuitenkin pyritään löytämään vanhempien vanhemmuutta tukevia keinoja sekä vahvistetaan lapsen omaa toimijuutta. (Kymsote s.a.)

Tukihenkilö toimintamallilla edistetään perheen ja tuettavan henkilön hyvinvointia. Tukiperhe toiminnalla tarjotaan perheille tavoitteellista tukea arjessa sekä erilaisissa arjen haastetilanteissa. Tukiperheessä lapset voivat vieraila

esimerkiksi kerran kuukaudessa viikonlopun, jolloin vanhemmat saavat itselleen omaa aikaa. Tukihenkilöä ja tukiperheitä on mahdollisuus saada lapsiperheiden sosiaalityön, sekä lastensuojelun kautta. (Kymsote s.a.)

Haluamme tuoda esille myös vanhempien mahdollisuuden hakeutua yksityisten palvelutarjoajien tuen piiriin omakustanteisesti. Yksityisiltä palveluntuottajilta on mahdollisuus hankkia vertaistukea, lääkäripalveluita, keskusteluapua, terapiaa sekä muita perheen tarvitsemia palveluita tilanteen mukaan.

4.5 Kelan tarjoamat palvelut/tuet

Kelan kautta nepsy-lapsen perhe voi hakeutua erilaisiin Kelan tarjoamiin kuntoutuksiin. Kelan tarjoamia kuntoutusvaihtoehtoja haetaan Kelan omalla hakemuksella ja mukaan tarvitaan julkisen terveydenhuollon lääkärilausunto tai selvitys suositeltavasta kuntoutuksesta. Kursseja järjestämässä on Kelan kilpailuttamat palveluntuottajat ja usein järjestäjän toimesta kurssien taustalla toimii moniammatillinen tiimi: lastenneurologian, lastenpsykiatrian tai lastentautien erikoislääkäri, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä sekä psykologi. Lasten ja nuorten neuropsykiatristen häiriöiden lisääntyessä 2000-luvun aikana, on Kela vastannut perheiden ja ammattilaisten esittämään tarpeeseen perustamalla LAKU-perhekuntoutuksen. (Kela 2020.)

LAKU-perhekuntoutus on suunnattu erityisesti 5–15-vuotiaille neuropsykiatrisen häiriön omaaville lapsille sekä heidän perheilleen. Kuntoutus on kestoltaan 18 kuukautta ja sisältää 38 käyntiä, 2 kuntoutusviikonloppua sekä 2–4 yhteistä palaveriä lapsen yhteistyöverkoston kanssa. Kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti perheen tarpeiden ja toiveiden mukaisesti ja tapaamiset järjestetään perheen toivomassa paikassa. Yhteistyötä voidaan tehdä lapsen perheen, päiväkodin, koulun sekä muiden ammattilaisten kanssa. Kuntoutukseen kuuluvilla käynneillä voidaan pureutua erityisesti perheen arjen haasteisiin. Kuntoutusviikonlopuissa vanhempien on mahdollista saada vertaistukea muilta vanhemmilta. (Kela 2020.)

Lisäksi Kela tarjoaa tällä hetkellä ryhmäkuntoutuksena järjestettäviä perhekursseja/sopeutumisvalmennuksia. Kurssit sisältävät kaksi, 5 vuorokauden mittaista läsnäolojaksoa. Kurssille voi osallistua lapsen perheestä 1–2 aikuista

sekä enintään 2 sisarusta. Tavoitteena on tarjota perheelle tukea nykyiseen elämäntilanteeseen, tietoa, vertaistukea sekä konkreettisia neuvoja arjen sujuvoittamiseen yhdessä moniammatillisen tiimin kesken. Lisäksi kurssi sisältää käytännönläheisiä harjoitteita, ryhmä- sekä yksilökeskusteluja yhdessä ammattilaisten kanssa. (Kela 2021.)

Kurssitarjontana on tällä hetkellä: ADHD-perhekurssi: yli 5-vuotiaiden ADHD-lasten perheille suunnattua perhekurssia/sopeutumisvalmennusta. Lievä ja keskivaikea autismikirjonhäiriö-perhekurssi: koulunsa aloittaville tai alakouluikäisille lapsille, jolla on diagnosoitu lievän tai keskivaikean autismikirjon häiriö ja hänen perheelleen. Varhain alkanut ja vaikea-asteinen autismikirjon häiriö-perhekurssi: kurssi on tarkoitettu yli 4-vuotiaille lapselle, jolla on diagnosoitu varhain alkanut ja vaikea-asteinen autismikirjon häiriö ja hänen perheelleen. (Kela, 2021.)

Nepsy-lapsen vanhempi voi hakea myös Kelasta etuuksia. Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu alle 16-vuotiaan vammaisen tai sairaan lapsen päivittäisen elämän tukemiseen. Mikäli lapsen vamma tai sairaus vaatii säännöllistä hoitoa, tukea ja kuntoutusta, voi hän olla oikeutettu kyseiseen etuuteen. Kuitenkaan pelkkä diagnoosi ei ratkaise lapsen oikeutta vammaistukeen, vaan hoidon, kuntoutuksen sekä huolenpidon määrä arvioidaan ja verrataan, onko hoidon ja huolenpidon tarve suurempaa muihin ikätovereihin nähden. 16 vuotta täyttäneen vammaistuki on suunnattu yli 16-vuotta täyttäneille vammaisille tai pitkäaikaissairaille henkilöille. Vammaistuki voi tulla kyseeseen, mikäli henkilön toimintakyky on heikentynyt vähintään yhtäjaksoisesti 1 vuoden ajaksi ja arjen toimintojen hoitaminen on vaikeaa sairauden tai vamman takia. Vammaistuki jaotellaan 3 eri tasoon: perusvammaistuki, korotettu vammaistuki sekä ylin vammaistuki. Vammaisen tai sairaan henkilön tarvitseman avun, ohjauksen ja tuen määrä arvioidaan tapaturma- ja ammattitautilain haittaluokituksen perusteella ja tuen määrä määräytyy arvion perusteella. (Kela 2017.)

Mikäli nepsy-lapsen perheen tulot ovat pienet saattaa heillä olla oikeus esimerkiksi Kelan yleiseen asumistukeen sekä perustoimeentulotukeen. Yleinen asumistuki auttaa kattamaan perhettä asumismenoissa ja tukea voi saada tu-

lojen ollessa pienet. Perustoimeentulotuki voidaan myöntää perheelle välttämättömiin päivittäisiin menoihin esimerkiksi ruokaan, vaatteisiin ja asumisen kuluihin. (Kela 2021.)

Nepsy-lapsen vanhempi voi toimia myös omaishoitajana ja hänellä voi olla oikeus omaishoidon tukeen. Omaishoito on sitovaa ja kattavaa hoidettavan kotona esimerkiksi vanhemman nepsy-lapselle antamaa hoitoa ja tukea. Omaishoidon tuki sisältää hoitopalkkion sekä 2 vuorokauden hoitovapaan kalenterikuukautta kohdin. Omaishoidon tukea haetaan kirjallisesti omasta kunnasta. Omaishoitajan sekä hoidettavan välille laaditaan kirjallinen hoito- ja palvelusuunnitelma, johon kirjataan hoidettavan tarvitsemat tukitoimet ja tarvittavat palvelut. (Omaishoitajaliitto 2021.)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön prosessimme on lähtenyt käyntiin jo vuonna 2019, jolloin yhteisellä kurssilla mietimme mahdollisen opinnäytetyön eri vaihtoehtoja sekä aiheita. Muutaman vuoden ajan pohdimme oikeaa aihetta ja halusimme tehdä opinnäytetyön todelliseen tarpeeseen. Aiheemme on suoraan työelämästä ja asiakkailta esiin nousseesta tarpeesta. Halusimme ehdottomasti tehdä opinnäytetyön, jota toimeksiantajamme voisi hyödyntää tulevaisuudessa ja josta olisi myös meille työssämme hyötyä. Toimeksiantajan mukaan aihe on ajankohtainen ja tärkeä sekä tutkimuksen arvoinen. Tutkimus antaa toimeksiantajalle laajasti tietoa aiheesta tulevaisuuden kehittämistyötä varten. Kymsote:n perheille tarjottavissa palveluissa on noussut esiin erityisesti vanhempien kokonaisvaltainen tuen tarve ja Erityishuollon poliklinikalla nepsy-lasten vanhempien tuen tarve on tällä hetkellä suurempi kuin koskaan. Toimeksiantajamme haluaa kehittää tulevaisuudessa palveluita vastaamaan vanhempien tuen tarvetta ja opinnäytetyömme avulla voimme tuoda vanhempien omia ajatuksia ja toiveita esiin, jolloin palveluiden kehittämisessä voidaan huomioida vanhempien oma ääni.

Ajattelimme ensin tehdä opinnäytetyön kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeesta, mutta pitkän selvitystyön jälkeen totesimme aiheesta olevan jo paljon tutkittua tietoa ja aiemmin tehtyjä opinnäytetöitä. Nykyinen aihe valikoi-

tui opinnäytetyömme aiheeksi ja tuo toimeksiantajalle ja omaan työhömmе lisää arvoa ja vanhempien ääntä kuuluviin. Nepsy-diagnoosit ovat tällä hetkellä räjähdysmäisessä kasvussa mutta tietoisuus sekä perheille suunnatut palvelut laahaavat perässä.

Aloitimme 2022 maaliskuussa virallisesti työstämään opinnäytetyötä ja tekemään suunnitelmaa opinnäytetyön prosessista ja työmme etenemisestä. Alussa haasteenamme oli ehdottomasti työmme selkeä rajaus, ensimmäisessä suunnitelmassa olisimme tehneet jopa 3 opinnäytetyön suuruisen tutkimuksen todella laajasti. Ensimmäisen opettajan ohjauksen jälkeen saimme kuitenkin kiinni siitä, kuinka laajasti lähdemme aihetta käsittelemään ja mikä on pääfokus opinnäytetyössämme. Rajasimme aiheen selkeästi nepsy-lasten vanhempien tuen tarpeen kartoittamiseen ja jätimme pois ylimääräiset suunnitelmamme aiheen ympäriltä.

Aloitimme opinnäytetyön työstämisen huhtikuussa 2022 hakemalla opinnäytetyöllemme tutkimusluvan Kymsote:lta ja odottaessamme päätöstä tutkimusluvasta työstimme saatekirjeen ja kyselylomakkeen valmiiksi. Kyselylomakkeen valmistuttua, testasimme sen 5 alan ammattilaisella, joilta saimme arvokasta tietoa ja neuvoja tarvittaviin kysymyksiin ja niiden aseteluun. Kyselyn laitoimme Erityishuollon poliklinikalle vanhemmille jakoon 6.6.2022–30.6.2022 ajalle. Kyselyn vastaamisajan hyödynsimme opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen kirjoittamiseen. Vastausajan päätyttyä vastausprosentti jäi hyvin pieneksi ja päätimme hyödyntää kohderyhmänä myös Facebookin suljettua ryhmää: Pro Nepsy-vanhemmat ja ammattilaiset. Kartoitimme Facebook ryhmässä kymenlaaksolaisia nepsy-lasten vanhempia, jotka ovat Kymsote:n palveluiden piirissä. Saimme kyselyyn vastaamaan useamman nepsy-lapsen vanhemman nopealla aikataululla ja näin pystyimme hyödyntämään myös ryhmästä saadut vastaukset opinnäytetyössämme.

5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Päädyimme valitsemaan kyseisen tutkimusmenetelmän, koska laadullinen tutkimusmenetelmä mahdollistaa vanhempien omat henkilökohtaiset kokemukset aiheestamme. Näin voimme tuoda esiin aitoja, vanhempien kokemia tuen

tarpeita ja pohjata ne jo tutkittuun tietoon. Laadullinen tutkimus mahdollistaa opinnäytetyömme toteuttamisen aidosti ihmisten subjektiivisten kokemusten kautta ja takaa sen, että opinnäytetyömme on tehty vanhempien tarpeesta käsin. Ajattelimme myös, että pääsemme tätä kautta itse parhaiten syventämään ymmärrystämme aiheesta ja tuomaan esiin omia pohdintoja ja päätelmiä aiheen ympäriltä.

Laadullisen tutkimuksen pohjana toimii usein haastattelu, kysely tai käytännönläheinen havainnointi. Laadullisen tutkimuksen ajatuksena on hyödyntää ihmisten omia kokemuksia, mielipiteitä sekä tulkintoja osana tutkimusta. Laadulliselle tutkimukselle ominaista on hypoteesittomuus, tutkijoina emme voi etukäteen tietää, mitä tietoa kerätyn aineiston mukana nousee esiin. (Vilka 2015, 118–119.) Kyselylomake sisältää avoimia kysymyksiä, jotta saimme vanhempien aidot ja rehelliset vastaukset, ilman johdattelua.

Puusan ja Juutin (2020) mukaan erityisesti laadullinen tutkimusote sopii sosiaalisten ilmiöiden tutkimiseen. Laadullisella tutkimuksella on ominaista tuoda esiin kyselyyn vastaajien kokemukset ja näkökulmat laajasti ja näin ollen on tärkeää, että tutkimukseen osallistuvat vastaajat ovat aiheen kohderyhmästä.

Laadullisella tutkimuksella pystyimme keräämään kohderyhmältä realistiset ja aidot tuntemukset. Näin ollen tutkimuksemme perustuu aitoon elämään sekä kohderyhmän kokemuksiin. Laadulliseen tutkimukseen sopii erityisesti valitsemamme tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmät. Toimeksiantajamme asettamien salassapitovelvollisuuden sekä tietosuojan vuoksi aineisto kerättiin anonyymillä kyselyllä, jotta vastaajia ei voida yksilöidä tai tunnistaa. Tämän vuoksi esimerkiksi perheiden syventävä haastattelu ei tullut kysymykseen.

Kartoitimme jo suunnitteluvaiheessa mahdollisia riskejä ja vastausten vähäinen määrä sekä kysymyslomakkeen heikko ymmärrettävyys nousivat meillä vahvasti esiin. Teimme riskienkartoituksen yhteydessä hätävarasuunnitelman vähäisten vastausten varalle. Mikäli emme saisi tarpeeksi vastauksia Erityis- huollon poliklinikalta, ottaisimme käyttöön myös Facebookin Pro Nepsy- vanhemmat ja ammattilaiset-ryhmän ja keräisimme halukkaita vastaajia sitä kautta. Lisäksi pohdimme myös toisena hätävarasuunnitelmana kyselylomak-

keen jakamista tutuille nepsy-perheille, jotta saisimme edes muutaman vastauksen. Kyselylomake testattiin etukäteen useammalla ihmisellä ja kävimme kyselylomakkeen kysymykset sekä asettelun läpi toimeksiantajan puolesta nimetyn edustajan kanssa ja näin mahdollistimme sen, että kyselylomake olisi mahdollisimman ymmärrettävä.

5.2 Tutkimuskysymykset

Halusimme kartoittaa nepsy-lasten vanhempien saamaa tukea, koska olemme omassa työssämme huomanneet vanhempien saaman tuen olevan riittämätöntä. Nepsy-perheiden arki on hyvin haastavaa ja halusimme erityisesti selvittää sitä, miten vanhempia tuetaan tällä hetkellä Kymenlaaksossa ja millaista tukea he saavat selvitäkseen raskaasta arjesta. Jotta saamme laajan kuvan vanhempien saamasta kokonaisvaltaisesta tuesta sekä siitä millaista tukea he kaipaava arkeensa valitsimme opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi:

Miten vanhempia tuetaan tällä hetkellä lapsen neuropsykiatristen häiriöiden ympärillä Kymenlaaksossa?

Millaista tukea Kymenlaaksolaiset vanhemmat kaipaavat lapsen neuropsykiatristen häiriöiden ympärillä?

5.3 Aineistonkeruumenetelmä

Toteutimme aineiston keruun vapaaehtoisella, anonyymilla teemakyselyllä (liite 2). Laadimme kysymyslomakkeiden kysymykset suoraan opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin pohjaten. Kysymykset ovat suunniteltu pohjaamaan mahdollisimman paljon taustateoriaan ja muotoiltu niin, että niihin on helppo vastata itsenäisesti. Kyselylomakkeessa on 13 tutkimuskysymyksiin pohjautuvaa kysymystä nepsy-lasten vanhemmille. Kyselylomakkeen kysymykset ovat kaikille vastanneille samat, koska tämä helpottaa tulosten analysointia, emmekä rajaa näin ollen vastaajia. (Vilkkä 2015, 94.)

Teemakyselyn kysymykset ovat avoimia ja mahdollistavat aidot ja rohkeat vastaukset. Teemakyselyn anonyymiteetillä mahdollistamme kyselyyn vastaajille turvallisen vastaamisen ilman pelkoa tunnistettavuudesta tai leimaami-

sesta. Laadimme kyselyn yhteyteen saatekirjeen, jossa kerromme tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteen sekä ohjeistimme kyselyyn vastaamisessa. Korostimme saatekirjeessä erityisesti kyselyyn vastaamisen tärkeyttä sekä panostimme vanhempia motivoivaan ja arvostavaan tekstin sävyyn.

Jaoimme kyselylomakkeen selkeästi neljään eri osaan, jotta kyselylomakkeen rakenne on selkeä. Osiot selkeytettiin omien otsikoiden alle: taustatiedot, tuen tarve, arki perheessä sekä palvelut. Kyselylomake on näin mahdollisimman selkeä ja helppolukuinen. Vanhempien on helppo ymmärtää ja jäsentää kysymykset.

Halusimme kartoittaa ensimmäisillä kysymyksillä perheiden taustatietoja ja hahmottaa itsellemme perheiden tilanteita, koska esimerkiksi perheissä, joissa on monta nepsy-lastaa, tuentarve voi olla hyvinkin erilainen verrattuna perheisiin, joissa ei ole nepsy-lapsia. Tuen tarve -osiossa kartoitimme vanhempien saamaa tietoutta mahdollisista diagnooseista sekä erilaisista tukimuodoista, joihin heillä mahdollisesti olisi oikeus. Arki perheessä -osio on opinnäytetyömme tärkein osio ja osion kysymykset vastaavat suoraan opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Tässä osiossa kartoitimme perheen haasteita, millaista tukea he ovat saaneet tällä hetkellä ja mitä kaipaivat arkeensa tulevaisuudessa sekä miten vanhemmat toivoisivat palveluita kehitettävän vastaamaan heidän tarpeisiinsa. Palvelut osiossa kartoitimme perheiden käyttämiä palveluita ja palveluihin pääsyä sekä lopuksi kysyimme vanhemmilta kehittämisideoita ja yleistä palautetta. Halusimme antaa vanhemmille mahdollisuuden tuoda omia kokemuksia esille palveluihin pääsemisestä ja tuen saamisesta. Näin saisimme tukea jo teoriaosuudessa nousseeseen ilmiöön: miksi vanhemmat eivät saa tarvitsemaansa tukea tai heidän perheellensä suunnattuja palveluita.

Tulostimme saatekirjeen ja kyselylomakkeen sekä laitoimme mukaan palautuskuoren. Jaoimme kyselylomakkeet Erityishuollon poliklinikan neuropsykiatriselle valmentajalle, joka kohtaa päivittäin kyselymme kohderyhmää olevia vanhempia ja perheitä. Annoimme vanhemmille vastausaikaa ajalle 6.6.2022-30.6.2022. Vastausajan päätyttyä vastausprosentti jäi hyvin pieneksi ja päättimme hyödyntää Facebookin suljettua ryhmää: Pro Nepsy-vanhemmat ja ammattilaiset, jossa kartoitimme Kymenlaaksolaisia nepsy-lasten vanhempia,

jotka ovat Kymsote:n palveluiden piirissä. Saimme kyselyyn vastaamaan lisää nepsy-lapsen vanhempia nopealla aikataululla ja näin ollen saimme kasaan 8 vastausta kyselyymme.

5.4 Tutkimuksen luotettavuus

Reliabiliteetti ja validiteetti ovat laadullisen tutkimuksen mittareita, joilla arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta, pysyvyyttä sekä tutkimuksen pätevyyttä ja tutkimuksesta nousseiden vastausten oikeellisuutta. Lisäksi tutkimusta ohjaavat hyvät tieteelliset käytännöt. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006a.)

Tutkimuksen reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen tarkkuutta eli sitä, etteivät tutkimuksen lopulliset tulokset ole sattumia, vaan tulokset toistuvat useamassa paikassa. Tutkimuksen validiteetti mittaa sitä, onko tutkimuksella saatu oikeat vastaukset kysytyihin kysymyksiin ja miten valitut menetelmät sopivat tutkimukseen. (Hiltunen 2009, 11.)

Tutkittua tietoa löytyy paljon aiheestamme ja käyttämämme lähteet tukevat tutkimustuloksiamme. Lähteet ovat valittu huolellisesti ja kaikki käyttämämme lähteet ovat tuoretta tietoa aiheesta. Uskomme lisäksi vahvasti siihen, että jos tutkimus suoritettaisiin myöhemmin uudelleen tai isommalle joukolle ihmisiä, olisivat tulokset samankaltaisia. Kysymyslomakkeen kysymykset on valittu tarkkaan aiheemme ympäriltä ja olemme testanneet kysymyslomakkeen 5 sosiaali- ja terveysalan ammattilaisella, jotta vastaaja ymmärtää kysymykset samalla tavalla kanssamme. Osana tutkimuksen hyvää validiteettia on tarkoin valittu kohderyhmä.

Tutkijoina noudatamme hyvää tieteelliseen käytäntöön perustuvia toimintatapoja sekä eettisesti kestäviä ratkaisuja. Tuomme opinnäytetyössämme esiin kunnioittavasti muiden tekemän työn ja käyttämämme lähteet asianmukaisesti. Opinnäytetyö on pitkä prosessi ja käytämme työhön paljon aikaa, jotta työ on tarkasti ja huolella tehty. Lisäksi olemme hakeneet tutkimuksellemme virallisen tutkimusluvan.

5.5 Aineiston analysointimenetelmä

Aineiston ja saadut vastaukset analysoimme hyödyntämällä sisällönanalyysiä. Valinta perustuu siihen, että saamme nostettua vastauksista esiin tärkeitä teemoja sekä tiivistämään vastauksista kokonaisuuden vanhempien tarvitsemasta tuen tarpeesta. Sisällönanalyysiä hyödyntämällä voimme saada kattavan kuvauksen vanhempien tuen tarpeesta.

Sisällönanalyysi on yksi laadullisten tutkimusten analyysitapa. Sisällönanalyysin tarkoituksena on nostaa esiin kerätyn aineiston tärkeimmät pointit tiivistäytymään muotoon, kuitenkin niin, ettei kerätyn aineiston tarkoitus kärsi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Sisällönanalyysi sisältää kolme päävaihetta: pelkistäminen, ryhmittely ja käsitteellistäminen. Pelkistämässä on kyse vastausten huolellisesta läpikäynnistä sekä jaottelusta. Ryhmittelyvaiheessa käydään läpi kysymykset ja etsitään vastausten yhteneväisyyksiä sekä eroavaisuuksia. Käsitteellistämävaiheessa vastauksista kerätään yhteneväiset käsitteet sekä etsitään olennainen tieto tutkimuskysymyksiin nähden. Vaiheiden läpikäynti on oleellinen osa tutkimuksen etenemistä, jotta voidaan saada aikaan kokonaiskuva vastauksista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91.)

Sisällönanalyysi sopii opinnäytetyömme tulosten analysointiin todella hyvin, koska meillä oli selkeä kohderyhmä, keneltä vastauksia halusimme saada ja tutkimusongelmamme on selkeä ja hyvin rajattu. Kävimme vastaukset läpi ja jaoimme vastaukset erilliseen Word-tiedostoon eri värejä hyödyntäen, jotta vastausten hahmottaminen ja läpikäynti olisi helpompaa. Nostimme suoraan vastauksista esiin samankaltaisuudet ja eroavaisuudet ja erikseen vanhempien kehitystoiveet sekä palautteet. Tuloksiin nostetut vastaukset tiivistimme ja yhtenäistimme, jotta saimme aikaan kattavan vastauksen.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksessamme käytettyä kyselylomaketta jaoimme 32 kappaletta ja vastauksia saimme takaisin 8 kappaletta. Kaikki kyselyyn vastanneet olivat nepsy-lapsen/-lasten äitejä ja ikähaarukka vastaajilla oli 29–52 vuotta. Nepsy-lasten ikä vaihteli 4-vuotiaasta 15-vuotiaaseen lapseen. Kaikkien vastaajien

perheeseen kuului nepsy-lapsen lisäksi sisaruksia. Vastaajien perheiden koonpanot vaihtelivat suuresti ja saimme kattavasti tietoa erilaisten perheko-
koonpanojen taustalta.

6.1 Nepsy-lapsi ja hänen erityispiirteensä

Vastauksissa korostui nepsy-lasten ja -nuorten diagnooseina ADHD sekä Tourette. Lisäksi esiintyi autismin kirjon häiriötä sekä SI-häiriötä. Vastauksissa oli myös muutamia, joilla tutkimukset vielä kesken, joten diagnoosia ei vielä vastaushetkellä ollut. Kaikkien vastauksissa tuli lisäksi esiin, että lapsilla ei ole ainoastaan yhtä diagnoosia vaan useampi neuropsykiatrinen häiriö-
epäily tai diagnoosi samaan aikaan.

Ensimmäisen kerran lasten neuropsykiatriset piirteet oli havaittu kaikkien vastaajien perheissä n. 2–6 vuoden iässä. Diagnoosin saamisessa oli paljon ha-
jontaa vastaajien kesken ja aikaisin diagnoosin saanut oli 4-vuotias lapsi ja vanhin 10-vuotias lapsi. Kolmella vastaajista tutkimukset olivat vasta alkaneet, eivätkä he olleet vielä saaneet diagnoosia, mutta epäily neuropsykiatrisista häiriöistä oli jo tiedossa sekä tutkimukset käynnissä. Vastauksista oli lisäksi havaittavissa todella pitkäkestoinen, useamman vuoden kestävä polku tutki-
musten aloituksesta diagnoosin saamiseen asti.

6.2 Arki perheessä

Vastauksissa nousi selkeästi esiin arjen kuormittavuus sekä arjen kaikkien osa-alueiden haastavuus. Nepsy-lapsi vaatii vanhemman jatkuvan huomion, ohjauksen, avun sekä täyden tuen. Vanhemmat kuormittuvat, eivätkä kykene antamaan huomioita perheen muille lapsille heidän kaipaamallaan tavalla.

Yleisimpiä arjessa nousseita haasteita ovat:

- vaikeudet kaverisuhteissa
- tarkat, pakolliset rutiinit/strukturoidu arki
- muutoksien kuormittavuus
- ennakointi
- lapsen vaaran tunteen puuttuminen
- oman toiminnan ohjaus
- aggressiivisuus/väkivaltaisuus itseään ja muita kohtaan
- aistien yli- ja aliherkkyys
- arjen tuen puute

Vanhemmat toivat esiin myös, ettei lapsi ei myöskään ota uusia ihmisiä kovin hyvin vastaan tai suhtaudu uusiin tilanteisiin helposti. Vanhemmat jäävät helposti kotiin suorittamaan strukturoitua arkeansa, jottei lapsi kuormitu uusista tilanteista ja jotta vanhemman omat voimavarat säilyvät.

Vastauksissa nousee esiin, että arkiset tilanteet lasten kanssa voivat olla hyvinkin vaikeita. Vanhempien tulee olla tarkkana siirtymisissä ja liikkumisessa lasten kanssa. Yksi vanhempi nosti esiin myös paikkasidonaisuuden eli lapsi ei suostu menemään tiettyyn paikkaan tai sisäänkäynti esimerkiksi kauppakeskukseen tuli tapahtua tietystä ovesta. Ruokailuista mainittiin laajat rajoitteet, ruuan väärä koostumus/ulkonäkö ja ruokavälineiden oikeanlainen valinta. Pukeutumisessa materiaalin, värin tai jopa kuvan väärä valinta saattoi aiheuttaa lapsessa haluttomuuden pukea vaatteita sekä voimakkaan ja aggressiivisen reaktion. Vanhemmat kuvasivat esimerkiksi kauppa- ja ostosreissuja sanalla katastrofi. Wc- ja hygienia-asioissa vanhemmat toivat esille lasten erilaiset pelot, jotka estävät lapsen normaalin kuivaksi opettelun. Yksi vanhempi toi esiin, että lapsi pelkää hysteerisenä pottaa ja wc-istuinta ja näin ollen lapsi käyttää edelleen vaippaa. Peseytymisessä lapsi tarvitsee lisäksi kädestä piltäen ohjausta ja apua.

Vanhemmat nostivat esiin myös lasten kuormittumisen. Nepsy-lapsi kuormittuu hyvin helposti ja kaipaa arjessa rauhoittumista ja omaa aikaa. Lapselle tulee järjestää mahdollisimman ärsykkeetön paikka, jotta aistit saavat levätä ja tasaantua. Mikäli lapsi kuormittuu liikaa, seuraa siitä usein aggressiivista ja hallitsematonta käytöstä.

6.3 Vanhempien tuen tarve

Diagnoosin saamisen yhteydessä vanhemmat olisivat toivoneet keskustelu- ja vertaistukea tilanteeseensa sekä uuteen elämänvaiheeseen. Osa toivoi myös apua byrokraattiseen paperiviidakkoon. Yksi vanhempi nosti vastauksessaan esiin, että oli saanut diagnoosin saamisen yhteydessä kerran kontaktin sosiaalityöntekijään, joka antoi vanhemmalle kasan Kelan hakemuksia ja omaishoidon tuen hakemuksen ja kertoi jo alustavasti, että vanhemmalla tuskin näihin tukiin on oikeutta, koska lapsella ei ole näkyvää vammaa.

Vanhemmat toivoivat erityisesti itselleen vanhempina ymmärrystä ja hyväksyntää. Osa vanhemmista oli kokenut osaltaan huomattavaa vähättelyä sekä vanhemmuuden arvostelua. Vanhemmuuden arvostelu oli saanut aikaan turhautumista, vihaa, surua ja jopa masentuneisuutta sekä tunnetta siitä, että vanhempi on epäonnistunut lapsen kasvattamisessa.

Kaikki vastaajat toteavat, etteivät ole saaneet tarvittavaa, konkreettista tukea arkeensa. Vanhemmat olisivat toivoneet konkreettista kodinhoidollista apua kuormittavaa arkea helpottamaan, jotta aikaa jää lastenhoitoon sekä omien voimavarojen keräämiseen. Konkreettisen avun saanti arkeen mahdollistaisi myös perheen muiden lasten kanssa ajan viettämisen ja heidän tarpeiden huomioimisen.

Vanhemmat, joilta omaishoidon tuki oli evätty, harmittelivat erityisesti sitä, kuinka haastavaa työssäkäynnin ja arjen yhdistäminen on. Omaishoidon tuki ja sitä kautta saatavat vapaat mahdollistaisivat lyhyemmän työajan sekä omien voimavarojen huomioinnin paremmin.

Kaikki vastaajat kertoivat, etteivät ole saaneet riittävästi tietoa tarjotuista tukimuodoista, vaan on itse pitänyt etsiä tietoa ja juuri heille mahdolliset tukimuodot. Erityisesti vanhemmat, joiden lapsilla oli useampi, neuropsykiatrinen häiriö kertoivat palvelupolun olleen äärimmäisen hankala. Ongelmana on ollut, ettei yhdeltä palveluntarjoajalta saa tarvittavia palveluita tai tukea, eikä heillä ole ollut "yhtä" ammattilaista, joka osaisi kertoa kaikki saatavat ja tarvittavat palvelut. Yksi vanhempi toi esiin, kuinka hankalaa on hakeutua palveluiden piiriin, koska ammattilaisilla ei ole riittävä osaamista hänen lapsensa kanssa.

Vastauksien selkeä yhdistävä piirre on suuri määrä nepsy-lapsen käyttämiä palveluita. Kysyttäessä vastaajilta, mitä palveluita he ovat käyttäneet nepsy-lasten kanssa, yhtä vastaajaa lukuun ottamatta, luetellaan pitkä lista eri Kymenlaakson sosiaali- ja terveystieteiden palveluiden toimijoita. Vastauksista nousee esille lasten psykiatrian palvelut, lapsiperheiden sosiaalityön palvelut, lasten neurologian palvelut, kouluterveydenhuolto, neuvolapalvelut, perheneuvola-palvelut, lasten tautien poliklinikan palvelut, fysioterapia, nuorten matala, eri-

tyishuollon poliklinikka, julkisen terveydenhuollon palvelut sekä hoitotarvikejakeku. Yksi vastaajista toteaa, ettei ole käyttänyt palveluita toistaiseksi ollenkaan.

Vanhemmat kertoivat diagnoosin puuttumisen olevan este saada esimerkiksi omaishoidon tukea. Kelan etuuksissa arvioidaan, onko vammasta tai sairaudesta haittaa lapsen arkeen ja vaatiiko haitta kuinka paljon apua, ohjausta ja hoitoa. Näin ollen tuki voidaan hylätä, koska ammattilaiset eivät ole yhtä mieltä lapsen toimintakyvyn heikkoudesta sekä siitä kuinka paljon arki vie vanhempien resursseja. Vaikka esimerkiksi lapsen ympärillä työskentelevät sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset näkisivät lapsen tuen tarpeen vaativana, voi olla, että Kelan lääkäriellä on erilainen näkemys tilanteesta tapaamatta lasta. Tästä voi syntyä pitkä valitus- ja oikeusprosessi, joka vaatii vanhemmilta aikaa ja jaksamista jo valmiiksi rankan arjen keskellä.

Erilaisten hakemusten täyttäminen ja palveluiden tutkiminen sekä hakeminen on aikaa vievää ja kaikilla vanhemmilla ei riitä jaksaminen edes aloittaa hakemisprosessia. Vastauksissa nousi esiin, ettei useampi vanhempi ole hakenut omaishoidon tukea, koska tietää sen olevan vaikea ja raskas prosessi. Vanhemmat olivat myös huolissaan siitä, ettei ilman diagnoosia omaishoidon tukea myönnetä.

Kaikki vastaajat toivat vastauksissaan esille sen, kuinka haasteellista ja taistelua palveluiden saanti on ollut. Palveluiden saanti sekä vaatiminen on vaatinut vanhemmilta paljon ja usein pelkkä arki on liian raskasta, jonka vuoksi vanhemmilla ei ole jaksamista alkaa etsimään tietoa tai hakeutumaan heille oikeutettujen palveluiden piiriin. Moni vanhempi toteaa vastauksessaan, ettei ole saanut tarpeeksi tietoa heille kuuluvista palveluista, koska heillä ei ole varsinaista asiakkuutta mihinkään. Vanhemmat toivat esille, että on vaikea hakea erilaisia palveluita, joista ei ole mitään tietoa.

Monessa vastauksessa tuodaan esiin, kuinka nepsy-lapsi perheineen putoaa helposti palveluverkoston läpi ja palveluiden saanti vaatii oman lapsen puolien pitämistä sekä palveluiden vaatimista. Kaksi vastaajista tuo esiin palveluiden ja toimijoiden samanaikaisuuden toimivan hyvin ja yhteistyön olleen hyvää, mikäli kaikki ammattilaiset ovat tietoisia toistensa tekemisistä sekä toimivat oi-

keasti yhteistyössä perheen hyväksi. Järjestetyt verkostopalaverit sekä moniammatillinen yhteistyö ammattilaisten kesken ovat mahdollistaneet perheille toimivan yhteistyön.

6.4 Vanhempien kehittämisideat/palautteet

Pyysimme vanhemmilta myös jatkojalostusideoita sekä palautetta. Vanhemmat toivat esiin todella paljon toiveitaan ja kehitysideoitaan. Perheet nostivat erityisesti esiin sen, kuinka pitkä tie voi olla ennen varsinaisen nepsy-diagnoosin saantia ja tälle ajalle ennaltaehkäisevän ja varhaisen tuen merkitys olisi erityisen suuri. Yksi vanhempi toi esiin, että juuri tätä aikaa ennen diagnoosia helpottaisi myös ammattilaisten parempi nepsy-tietoisuus. Ammattilaisten parempi tietämys aiheesta edesauttaisi vanhempien kuuntelua ja arvostamista lapsensa kasvattajina ja mahdollistaisi myös paremman hoitosuhteen ammattilaisen kanssa.

Matalan kynnyksen palveluiden lisääminen ja tarjoaminen ammattilaisten taholta mainittiin kehitysehdotuksissa useampaan otteeseen. Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta liikenevän sen verran aikaa käynneille, että palveluita olisi aikaa esitellä ja tarjota, jotta kaikkea ei tarvitsisi selvittää itse. Yksi vanhemmista toi esiin myös sen, olisiko mahdollista järjestää diagnoosin saamisen yhteydessä palveluohjauskäynti, jotta perhe saisi tietoa diagnoosista, tarjolla olevista tukimuodoista/-palveluista ja etuuksista. Tämä tukisi erityisesti vanhempien jaksamista uuden diagnoosin kanssa, kun ei tarvitsisi kuluttaa voimavaroja juuri heidän tilanteeseensa sopivien tukimuotojen etsimiseen.

Vanhemmat toivoivat nykyistä palveluverkostoa kehitettävän enemmän ”yhden asiakkuuden taktiikan” suuntaan, jotta asiakkuuksia ei tarvitsisi olla joka palveluun. Yhden vanhemman mukaan tällä ehkäistäisiin myös hankaluudet tietojen siirtymisen kanssa eri palvelutahojen välillä ja kevennettäisiin myös vanhempien taakkaa hakeutua moneen eri asiakkuuden palveluun.

Kymenlaaksoon kaivattiin lisäksi nepsy-vanhempien vertaistukiryhmää tai järjestettyä ryhmätoimintaa vertaistuella. Yksi vanhempi nosti esiin, että olisi hienoa, mikäli Kymsote:lla olisi sosiaalipediatriinen poliklinikka tai ainakin ammatillaisia, joilla olisi sosiaalipediatriasta osaamista ja ymmärrettäisiin sosiaalisen

puolen vaikutusta terveyteen. Lisäksi toivottiin palvelusetelin myöntämistä 1krt/kk nepsy-perheille, joka mahdollistaisi vanhempien haluaman/tarvitseman palvelun. Palvelusetelillä vanhemmat voisivat hankkia kotiin konkreettista apua tai nepsy-lapselle, josta koko perhe hyötyisi.

Yksi vanhempi toi myös esiin, kuinka Kelan tukia/tarjoamia palveluita sekä omaishoidon tukea tulisi kehittää vastaamaan paremmin nepsy-perheiden haasteita ja todellista tarvetta. Hakemukset ovat haastavia täyttää ja etuudet, joihin perheillä voisi olla oikeus, saattaa kokonaan jäädä hakematta tai hylätään, koska vanhemmat eivät ymmärrä niitä hakea tai osaa täyttää hakemuksia oikein.

Kehitysideoista kumpuaa vanhempien toive siitä, että palveluita kehitettäisiin enemmän vastaamaan todellista perheen tuen tarvetta. Palveluita ja tukimuotoja tulisi olla kerättynä esimerkiksi johonkin tietolehtiseen, jotta kaikki olisi helposti etsittävässä. Palveluiden kehittämällä voisi ennaltaehkäistä suurempia haasteita perheen arjessa ja tukea vanhempien kasvatustyötä ja voimavaroja paremmin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa tuomme esiin opinnäytetyön kyselyn kautta saamiamme tuloksia pohjattuna teoriaosuuteen sekä tärkeimmät johtopäätökset. Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää, miten nepsy-lasten vanhempia tuetaan Kymenlaaksossa sekä millaisia palveluita he saavat tällä hetkellä.

Tuloksista nousi erityisesti esiin se, etteivät nepsy-lasten vanhemmat saa tarvitsemiaan palveluita. Lisäksi vanhemmat eivät löydä oikean palvelun ja tuen piiriin, jolloin heitä siirrellään palveluista toiseen. Näin ollen suurin osa kyselyyn vastaajista käyttää tai on käyttänyt samanaikaisesti montaa eri palvelua, jotka ovat suunnattuja nepsy-lapsille. Vastaajien mukaan erityisen suurena ongelmana on ollut, ettei yhden katon alta saa tarvittavia palveluita tai tukea, vaan asiakkuuksia on ollut moneen eri paikkaan yhtä aikaa. Ulla Särkikankaan (2020) väitöstutkimuksen mukaan erityisperheillä saattaa olla jopa kymmeniä eri palveluita sekä ammattilaisia vuosien aikana. Palveluiden tarkoituksena on

tukea perheen arkea mutta erityisperheiden näkökulmasta katsoen palveluiden sekä tarpeellisen tuen saaminen voi olla aikaa vievää.

Teoriaosuudessaakin jo kuvattu Kymsote:n nepsy-lapsen palvelupolku kuvastaa mielestämme hyvin vanhempien esiin tuomaa haasteellisuutta palveluiden saamisessa ja niihin pääsemisessä. Nepsy-lapsen palvelupolku on hyvin monivaiheinen ja vaatii perheeltä sitkeyttä päästä tarvitsemansa palvelun piiriin. Siirtyminen perusterveydenhuollon palveluista erikoissairaanhoidon palveluihin vaatii monessa eri tahoissa asioimista, uusien henkilöiden tapaamista sekä oman nepsy-lapsen puolen pitämistä. Useampi vastaaja toi esiin, että on vaikea hakea palveluita, joista ei ole tietoa ja kuinka nepsy-lapsi perheineen putoaa palveluverkon läpi.

Nepsy-lasten perheiden tilanne on hyvin huolestuttava ja vaikka aihe on todella ajankohtainen, laahaa palvelujärjestelmä paljon jäljessä. On selkeää, etteivät vanhemmat saa tarvitsemiaan palveluita sekä tuen tarve on huomattavan suuri. Vanhempien kuormittumista voitaisiin ehkäistä oikea aikaisella ja oikeanlaisella tuella. Nepsy-lasten on hyvin haastavaa kuntouttaa, jos ”tukipilarit” eli vanhemmat eivät voi hyvin ja saa tarvitsemaansa apua. Myös muiden sosiaali- ja terveystieteiden kuormittumista voitaisiin ehkäistä ennaltaehkäisevällä tuella. Pelkän lapsen huomiointi ei riitä, vaan perhe tulee huomioida yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti.

Nepsy-lasten vanhempien uupumus yhteiskunnallinen haaste, johon pitäisi reagoida vakavasti. Mikäli lapsella olisi näkyvä kehitysvamma, perhe saisi kuntoutusta, hoitoa, tutkimuksia sekä muita tukipalveluita. Lapsen haasteet ovat kuitenkin neuropsykiatrisia, jotka eivät näy välttämättä päällepäin. Vanhemmat taistelevat ymmärryksestä lapsen haastavaa käytöstä kohtaan ja samalla taisteltava byrokraattisen palvelujärjestelmän läpi. Erityislapsen perheet ovat erittäin heikosti tunnistettavassa asemassa (Erityisvoimia 2019.)

Tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että nepsy-lasten vanhempien tuen tarve on suurimmillaan ennen diagnoosin saamista ja juuri diagnoosin saamisen jälkeen. Ajanjakso ennen diagnoosin saamista on vanhemmille erityisen kuormittava ja voimavaroja kuluttava, koska nepsy-lapsen kanssa arki on haastava ja samalla vanhemmat joutuvat taistelemaan heidän perheelleen

kuuluvista palveluista. Diagnoosin saamisen jälkeen nepsy-lapsen vanhemmat perheineen voivat jäädä vaille tarvittavaa tukea, koska diagnoosi mahdollistaa tukimuotoja, mutta vanhempien tulee niitä itse hakea. Koska nepsydiagnoosin saaminen lapselle on todella raskas ja aikaa vievä prosessi, olisi vanhempien tukeminen diagnoosin saamisen yhteydessä ensiarvoisen tärkeää.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että nepsy-lasten vanhempien tuen tarve arjessa on erittäin suuri. Kaikki vastaajat toteavat, etteivät ole saaneet tarvittavaa konkreettista tukea arkeensa. Vanhemmat olisivat toivoneet konkreettista kodinhoidollista apua kuormittavaa arkea helpottamaan, jotta aikaa jäisi lastenhoitoon sekä omien voimavarojen keräämiseen. Konkreettisen avun saanti arkeen mahdollistaisi myös perheen muiden lasten kanssa ajan viettämisen ja heidän tarpeiden huomioimisen. Näenepsy (2022) tuo esille vanhempien avun ja tuen puutteen, joka aiheuttaa perheen vanhemmille uupumusta, väsymystä, työpoissaoloja sekä pahimmillaan työkyvyttömyyttä. Arjessa saattaa olla myös läsnä taloudelliset huolet.

Kukko-Liedes (2021) tuo artikkelissaan esille erityislapsen äidin kokemusta tuen puuttumisesta. Erityislapsen äiti on antanut lapsensa väliaikaiseen sijoitukseen, jotta lapsille on turvattu tarvitsemansa palvelut. Erityislasten vanhempien jaksaminen arjessa on noussut nykyään hyvin usein mediassa esille. Collin (2021) tuo esille erityislasten vanhempien arjen kuormittavuutta. Vanhempien arki on raskasta ja arkeen toivottaisiin tukea. ”Kuinka väsyneiksi vanhemmat pitää ajaa, että apua saa?” Erilaisilla palveluilla tuetaan lasta sekä vanhempia.

Vastaajien mukaan palveluita pitäisi kehittää vastaamaan todelliseen tuen tarpeeseen. Vastaajat toivoivat erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon välistä vuoropuhelua ja tiedonsiirtoa kehitettävän, jotta nepsy-perheillä ei tarvitsisi olla asiakkuuksia moniin eri palveluihin samanaikaisesti. Näin voitaisiin helpottaa vanhempien arkea edes byrokraattisten asioiden osalta. Yksi vanhempi toi esiin kehitysehdotuksena palveluohjauksen käynnin diagnoosin saamisen yhteydessä. Tällä käynnillä ammattilainen voisi ohjata nepsy-perhettä oikeaan palvelun ja tuen piiriin, ohjata vanhempia etuuksien kanssa sekä esitellä kymenlaaksosta saatavia palveluita, joihin juuri heillä on oikeus.

Palveluiden tuottajilla olisi tilaisuus kehittää palveluita vastaamaan nepsy-lasten vanhempien tuen tarpeeseen. Konkreettisenä esimerkkinä olisi sosiaalipediatrinen poliklinikalla, jossa ymmärrettäisiin sosiaalisen puolen vaikutus terveyteen ja myös toisinpäin, mikä helpottaisi sosiaali- ja terveystalveluiden yhteen toimivuutta. Näin myös tiedonsiirto paranisi, palvelut ja tuet löytyisi yhdestä paikasta keskitetysti, jolloin perheet saisivat aidon kohtaamisen sekä arvostuksen tunteen. Samasta paikasta voitaisiin koordinoida nepsy-perheille keskitetysti palvelut. Ohjaus- ja tukikäynteihin kuuluisi sosiaaliohjaus, neuropsykiatrinen valmennus, perhetyö ja erilaiset keskustelukäynnit. Nämä olisivat matalan kynnyksen ennaltaehkäisevää palvelua. Lääkäripalvelut järjestettäisiin konsultaationa, jolloin asiakasta ja perhettä ei siirreltäisi paikasta toiseen vaan perhe saisi avun yhdestä paikasta.

Yhteiskunnallisesti ja isommasta kuvasta katsottuna saataisiin paljon säästöjä, jos erityislastera palveluita kehitettäisiin ja keskitettäisiin. Palvelut tulisi järjestää matalankynnyksen palveluna, jossa huomioitaisiin vanhempien jaksaminen arjessa. Ennaltaehkäisevällä ja kohdennetuilla palveluilla voitaisiin vähentää perheiden turhaa "ramppaamista" eri sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ja lastensuojelun kuormittumista. Erityislapsiperheissä pitkäaikainen kuormittuminen aiheuttaa lisäkuluja terveydenhuoltoon, kun vanhemmat masentuvat ja tuntevat jäävänsä yksin tilanteeseen. Perheen tilanne tulisi huomioida kokonaisvaltaisesti ja palveluiden kohdentamisessa tulisi huomioida erilaiset perheet yksilöllisesti. Lapsi sekä vanhemmat jaksavat paremmin, kun tukea annetaan arkeen.

Yhteenvetona voimme todeta, että nepsy-lasten vanhempien tuen saaminen on haastavaa, eikä heille suunnattuja palveluita ole saatavilla tarpeeksi. Palveluita tulisi kehittää vastaamaan todellista nepsy-perheiden tuen tarvetta. Ensiarvoisen tärkeää olisi järjestää vanhemmille suunnattuja ennaltaehkäiseviä palveluita sekä panostaa nepsy-perheiden palveluissa asiakkaan ohjaamiseen oikeisiin palveluihin.

8 POHDINTA

Opinnäytetyömme kyselystä saadut vanhempien vastaukset aiheuttivat meissä suurta huolta ja epäuskoa. Nepsy-lasten ja perheiden tilanteeseen tulisi ehdottomasti saada muutosta ja perheen ääntä pitäisi saada enemmän kuuluviin sekä palveluita vähemmän byrokraattiseksi. Olemme omalta osaltamme todella onnellisia, mikäli voimme tähän jollain tavalla vaikuttaa opinnäytetyömme myötä.

Olemme saaneet vanhemmilta paljon palautetta päivittäisessä työssämme opinnäytetyömme tärkeydestä ja ylipäätään siitä, kuinka tärkeää on saada nepsy-vanhempien ääntä kuuluviin ja tuoda heidät näkyväksi. Osaksi myös saadun palautteen myötä oli hieman pettymys, kuinka vähän lopulta saimme vastauksia kyselyyn. Onneksi kuitenkin saamamme vastaukset olivat sisällöltään todella laajoja ja opinnäytetyömme kannalta merkittäviä. Erityisen tyytyväisiä olimme siihen, kuinka hyvin saimme laadittua kyselyn, johon vanhempien oli helppo vastata. Saimme juuri ne vastaukset, joita tarvitsimme.

Jos nyt saisi tehdä asioita toisin, olisimme ehdottomasti ottaneet laajemman vastaajakunnan, jolle jakaa kyselylomaketta ja hyödyntäneet alusta asti Facebookin suljettua ryhmää Pro Nepsy-vanhemmat ja ammattilaiset. Lisäksi olisimme muotoilleet muutaman kysymyksen lomakkeella eri tavalla. Ajankohdaksi kesä on myös haastava vastauksien saamiselle, minkä uskomme vaikuttaneen vastaajamäärään Erityishuollon poliklinikalla. Näin ollen, mikäli aikaa olisi ollut enemmän ja ajankohta olisi ollut eri opinnäytetyöllemme, olisimme toteuttaneet kyselyn muulloin kuin koulujen ja samalla perheiden loma-ajalla. Laadullisessa tutkimuksessa ei kuitenkaan onneksi painoteta vastausten määrää, joten olemme onnistuneet kuitenkin saamaan laajan skaalan aitoja vastauksia.

Opinnäytetyö oli todella mielenkiintoinen projekti kaiken kaikkiaan ja olemme molemmat tyytyväisiä lopputulokseen. Yhteistyömme sujui hyvin ja onneksi varasimme paljon aikaa työstää opinnäytetyötämme sekä pidimme kiinni tarkasta aikataulustamme. Ehdottomasti antoisinta koko prosessissa oli yhteiset opinnäytetyön työstämishetket, keskustelut sekä oman osaamisen syventämi-

nen aiheen ympärillä. Välillä oli haasteita saada jaksaminen riittämään työarjen keskellä mutta selvisimme kunnialla maaliin. Lopulta onnistuimme kuitenkin hyvin saattamaan opinnäytetyön prosessin loppuun saakka ja saimme aikataulutuksen sopimaan muuhun elämään, ilman viime hetken paniikkia ja kiirettä.

Opinnäytetyön aikana jatkojalostusideoita nousi erittäin paljon ja saimme myös vanhemmilta palautteen muodossa paljon ajatuksia ja ideoita, joita voidaan hyödyntää jatkossa palveluiden ja toiminnan kehittämisessä. Omaan jatkojalostusideana haluaisimme ehdottomasti toteuttaa opinnäytetyön ammattilaisten näkökulmasta ja kerätä vastaavaa tietoa ammattilaisilta perheiden huomioinnista. Lisäksi vanhempien tuen tarpeeseen vastaamalla konkreettisesti, voisi kehittää erilaista ryhmätoimintaa nepsy-lapsen vanhemmille.

LÄHTEET

Adhd.fi. s.a. Mikä on ADHD? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://adhd-tuiksi.fi/mika-on-adhd/> [viitattu 7.6.2022]

Aivoliitto 2022. Kehityksellinen kielihäiriö lapsilla ja nuorilla. WWW-dokumentti. Saatavilla: <https://www.aivoliitto.fi/kehityksellinenkielihairio/tietoa/#7b020f62> [viitattu 6.6.2022]

Aivosäätiö 2022. Autismikirjo. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/autismikirjo/> [viitattu 17.7.2022]

Autismiliitto. 2022. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Saatavissa: <https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/neuropsykiatriset-hairiot/> [viitattu 17.7.2022]

Duodecim terveyskirjasto, 2021. ADD lääketieteen sanasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt03858/add> [viitattu 6.6.2022]

Collin, P. 2021. 7-vuotias erityislapsi on odottanut tukiperhettä jo puolet elämästään – äiti: "Kuinka väsyneiksi vanhemmat pitää ajaa, että apua saa?" Yle. www-dokumentti. Saatavissa: <https://yle.fi/uutiset/3-11815649> [viitattu 25.9.2022]

Elmaghraby, R. & Garayalde S. 2022. What is ADHD? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.psychiatry.org/patients-families/adhd/what-is-adhd> [viitattu 7.8.2022]

Erytisvoimia, 2019. Näkökulmia nepsylasten vanhempien uupumuksesta ja traumakokemuksista. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://erityisvoimia.fi/tuen-saanti/totuus-nepsylasten-vanhempien-uupumisesta/> [viitattu 7.8.2022]

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2022. Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla> [viitattu 6.4.2022]

Hiltunen, Leena 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla: http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ ja_reliabiliteetti.pdf [viitattu 9.9.2022]

Huttunen, M. & Socada, L. 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Duodecim terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353> [viitattu 6.4.2022]

Juuti, P. & Puusa, A. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/Record/kaakkuri.225650#usercomments> [viitattu 7.4.2022]

Kehityksellinen kielihäiriö (kielen kehityksen häiriö, lapset ja nuoret). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Foniatri ry:n ja Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50085#K1> [viitattu 7.4.2022]

Kela, 2020. LAKU-perhekuntoutus. Saatavilla: <https://www.kela.fi/laku-perhekuntoutus> [viitattu 4.6.2022]

Kela. 2017. 16 vuotta täyttäneen vammaistuki. <https://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle> [viitattu 30.7.2022]

Kela. 2017. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Saatavilla: <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle> [viitattu 30.7.2022]

Kela. 2021. ADHD, perhekurssi. Saatavilla: <https://www.kela.fi/adhd-perhekurssi> [viitattu 4.6.2022]

Kela. 2021. Lievä ja keskivaikea autismikirjon häiriö, perhekurssi. Saatavilla: <https://www.kela.fi/lieva-ja-keskivaikea-autismikirjon-hairio> [viitattu 4.6.2022]

Kela. 2021. Varhain alkanut ja vaikea-asteinen autismikirjon häiriö, perhekurssi. Saatavilla: <https://www.kela.fi/vaikea-asteinen-autismikirjon-hairio> [viitattu 4.6.2022]

Kukko-Liedes, P. 2021. Epätoivoinen äiti antoi lapsensa sijoitukseen saadaksesen tämän pienryhmään: "Se oli tosi rankka päätös" – opetuksen tuki vaihtelee kunnissa. Yle. www-dokumentti. Saatavissa: <https://yle.fi/uutiset/3-11896039> [viitattu 25.9.2022]

Kymsote. 2020. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja nuoren polku. Saatavilla: <https://kymsote.palvelupolku.fi/nepsy/> [viitattu 4.6.2022]

Kymsote. s.a. Kehitysvammaisten palvelut. Saatavilla: <https://www.kymsote.fi/fi/Palvelut/Vammaispalvelut/Kehitysvammaisten-palvelut/p/kehitysvammaisten-palvelut> [viitattu 3.8.2022]

Kymsote. s.a. Kotiin vietävät palvelut ja perhetyö. Saatavissa: <https://www.kymsote.fi/fi/Palvelut/Lasten%2C-nuorten-ja-perheiden-palvelut/Kotiin-viet%C3%A4v%C3%A4t-palvelut-ja-perhety%C3%B6/p/kotiin-vietavat-palvelut-ja-perhetyo> [viitattu 10.9.2022]

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380

Leivonen. S, Sourander. A, Voutilainen. A, Leppämäki. S. 2015. Touretten oireyhtymä- monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo12283> [viitattu 16.7.2022]

Neuropsykiatriset häiriöt, Tukea arkeen, 2021. Toiminnanohjaus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.nepsyarki.com/toiminnanohjaus/> [viitattu 5.6.2022]

Näenepsy, 2022. Neuroepätyypillinen lapsi ja vanhempien tunteet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://naenepsy.fi/tietoa/nepsylapsen-vanhemmille/> [viitattu 5.8.2022]

Näenepsy, 2022. Tietoa kaikille nepsy-piirteistä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://naenepsy.fi/tietoa/tietoa-kaikille-nepsyille/> [viitattu 6.6.2022]

Näenepsy, 2022. Tietoa neurokirjosta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://naenepsy.fi/tietoa/> [viitattu 7.4.2022]

Omaishoitajaliitto. 2021. Omaishoidon tuki. Saatavilla: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/> [viitattu 31.7.2022]

Perhekeskus. 2021. Perheessä erityinen lapsi. Saatavissa: <https://www.ky-menlaaksonperhekeskus.fi/apua-ja-tukea/lapsen-ja-nuoren-kasvu-ja-kehitys/perheessae-erityinen-lapsi> [viitattu 10.9.2022]

Pliszka, S. 2007. Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.jaacap.org/article/S0890-8567\(09\)62182-1/fulltext](https://www.jaacap.org/article/S0890-8567(09)62182-1/fulltext) [viitattu 9.8.2022]

Puustjärvi, A. 2011. Mitä on ADD? Saksankielisestä Cordula Neuhausin alkuperäistekstistä Suomen olosuhteisiin mukauttanut. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://adhdutuksi.fi/wp-content/uploads/2015/06/ADD_esite_netiversio_06_2015.pdf [viitattu 7.6.2022]

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaristo. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/> [viitattu 9.9.2022]

Saartenoja, R. 2020. Nepsy- piirteiset lapset ja heidän perheensä sosiaalihuollon palvelutarpeen arvioinnissa. Diskursseja palvelutarpeen arviointien sisältöjen rakentumisesta. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/346113/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6%20RS.pdf?sequence=2> [viitattu 6.6.2022]

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355> [viitattu 5.8.2022]

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Saatavilla: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 7.4.2022]

Terveystieteidenhuoltolaki. 1326/2010.

Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi. [viitattu 7.4.2022]

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus. [viitattu 7.4.2022]

Vinke. 2020. Oppimisvaikeudet. Yleistietoa oppimisvaikeuksista. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://vinke.fi/vinke-pro/oppimisvaikeudet/> [viitattu 3.7.2022]

Voutilainen, A, Ilveskoski, I. 2000. Terveystieteidenhuollon rooli oppimisvaikeuksien tutkimisessa ja hoidossa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo91767> [viitattu 5.6.2022]

Åberg, L. 2021. Tic-oireet, nykimishäiriöt ja Touretten oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00524/tic-oireet-nykimishairiot-ja-touretten-oireyhtyma> [viitattu 6.8.2022]

Kuva 1. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja nuoren polku. Kymsote. 2020. Saatavilla: <https://kymsote.palvelupolku.fi/nepsy/> [viitattu 4.6.2022]

Haastattelut

Kuparinen, T. 2022. Fysioterapeutti. Haastattelu 3.8.2022. Erityishuollon poliklinikka, Kymsote. [viitattu 4.8.2022]

Saatekirje vanhemmille

Hei te erityisen lapsen vanhemmat!

Olemme viimeisen vuoden sosionomiopiskelijoita Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta:

Vanhempien tuen tarpeen kartoittaminen lapsen neuropsykiatristen häiriöiden ympärillä Kymenlaaksossa.

Opinnäytetyössämme kartoitamme Kymenlaakson alueella nepsy-lasten (neuropsykiatrinen häiriö) vanhempien tuen tarvetta vanhempien omien kokemusten ja tarpeiden pohjalta. Kartoitamme vanhempien saamaa tukea sekä kokemuksia palveluiden saamisesta kyselylomakkeella. Tämän vuoksi onkin erityisen tärkeää, että te vanhemmat vastaatte kyselyymme omien kokemusten pohjalta, jotta tulevaisuudessa voidaan kehittää palveluja juuri teidän tarpeidenne pohjalta.

Vastauksenne on meille tärkeä ja arvokas. Toivomme, että varaisitte hetken kyselyä varten ja vastaisitte kysymyksiin. Kysely on anonymi, emme kerää henkilötietoja tai muulla tavoin tunnistettavia tietoja. Vastauksenne käsittelemme anonymisti.

Palautathan kyselyn täytettynä 30.6.2022 mennessä erityishuollon poliklinikalle mukana olevassa vastauskuoressa.

Opinnäytetyömme, (jossa vastaukset hyödynnämme), julkaistaan marraskuussa 2022 Theseuksessa.

Kiitos jo etukäteen vastaamisesta!

Mikäli sinulla on kysyttävää, voit olla meihin yhteydessä sähköpostitse:
arezi001@edu.xamk.fi / asuko008@edu.xamk.fi
Terveisin Susanna Kokkonen ja Regina Zitron

Kysely vanhemmille

Taustatiedot

1. Kyselyyn vastaaja

- Äiti
- Isä
- Muu, kuka? _____

2. Vastaajan ikä?

3. Ketä perheeseen kuuluu?

4. Nepsy-lapsen sukupuoli, ikä ja mahdollinen diagnoosi?

Tuen tarve

5. Minkä ikäisenä lapsellanne on havaittu ensimmäisen kerran neuropsykiatrisia erityispiirteitä?

6. Minkä ikäisenä lapsenne on saanut mahdollisen nepsy-diagnoosin?

7. Oletteko saaneet riittävästi tietoa tarjolla olevista eri tukimuodoista?

8. Koetteko, että olette saaneet riittävästi ohjausta ja tukea diagnoosin saamisen yhteydessä? Jos ette, niin millaista tukea ja ohjausta olisitte toivoneet?

Arki perheessä

9. Millaisia arjen haasteita olette kokeneet nepsy-lapsenne kanssa?

10.a) Millaista tukea olette saaneet / saatte tällä hetkellä arjessa?

b) Onko tuki ollut mielestänne riittävää? Jos koette, ettei se ole ollut riittävää, niin millaista tukea olette kaivanneet ja mihin sillä olisi voinut vaikuttaa?

c) Millaista tukea kaipaisitte tulevaisuudessa arkeenne?

Palvelut

11. a) Mitä palveluita olette käyttäneet nepsy-lapsenne kanssa?

b) Oletteko käyttäneet useita palveluita samanaikaisesti/peräkkäin riittävän tuen saamiseksi? Miten koette ohjauksenne eri palveluihin toteutuneen/onnistuneen?

c) Oletteko kokeneet palveluiden / tuen saamisen haasteelliseksi? Esimerkiksi?

12. Miten toivoisitte vanhempien tukemista kehitettävän?

13. Haluatteko antaa muuta palautetta?

Suuri kiitos vastauksistasi!

**Palautathan lomakkeen täytettynä mukana tulleessa palautuskuoressa,
Kymsote:n erityishuollon poliklinikalle.**

Ethän kirjoita yhteystietojasi lomakkeeseen, jotta vastaukset säilyvät anonyymeinä.