

**Anna Kauppinen**

**VANHEMPIEN KOKEMUKSIA NEPSYTIIMIN TARJOAMASTA OH-  
JAUKSESTA JA TUESTA**

**Opinnäytetyö  
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Joulukuu 2020**

**TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ**

|   |                              |   |
|---|------------------------------|---|
| <b>Centria-ammattikorkeakoulu</b>   | <b>Aika</b><br>Joulukuu 2020 | <b>Tekijä/tekijät</b><br>Anna Kauppinen |
| <b>Koulutusohjelma</b><br>Sosiaaliala   |                              |   |
| <b>Työn nimi</b><br>VANHEMPIEN KOKEMUKSIA NEPSYTIIMIN TARJOAMASTA OHJAUKSESTA JA TUESTA.  |                              |   |
| <b>Työn ohjaaja</b><br>Pirjo Forss-Pennanen   |                              | <b>Sivumäärä</b><br>36 + 2              |
| <b>Työelämäohjaaja</b><br>Susanna Mäkelä ja Tanja Asiala  |                              |   |
| <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivien lasten vanhempien kokemuksia Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Nepsytiimi on osa Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvokuntayhtymä Soitea. Opinnäytetyön tarkoituksena oli lisäksi selvittää, minkälaisien haasteiden vuoksi perhe hakeutui Nepsytiimiin ja minkälaista ohjausta ja tukea vanhemmat toivoivat etukäteen saavansa sieltä. Tavoitteena oli myös kerätä tietoa vanhemmilta Nepsytiimin vahvistavista tekijöistä sekä kehittämisideoista.</p> <p>Opinnäytetyön tietoperustassa käsiteltiin neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä haasteita arkielämässä, sosiaalialan ohjauksen määritelmää sekä minkälaista tukea neuropsykiatrisesti oireilevalle lapselle ja hänen perheelleen voidaan tarjota. Opinnäytetyöni oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin käyttämällä puolistrukturoitua haastattelua. Haastattelin opinnäytetyötä varten viittä Nepsytiimin asiakkaan vanhempaa. Litteroin haastatteluaineiston, minkä jälkeen analysoin sen induktiivisen sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Tuloksista ilmeni, että Nepsytiimiin ohjautui perheitä melko samantyyppisten haasteiden vuoksi. Haasteet liittyivät sekä koulu- että arkielämään. Tulosten perusteella Nepsytiimin toiminta on vanhempien mielestä pääasiassa toimivaa. Nepsytiimin tarjoama ohjaus ja tuki oli ollut riittävää jokaisen haastattelemani perheen kohdalla. Kehittämisideoina nousi esille Nepsytiimin henkilökunnan lisääminen, heidän markkinointinsa kehittäminen, kaikkien mahdollisten lääkkeettömien tukitoimien käyttäminen ennen lääkkeellistä hoitoa sekä säännöllinen yhteydenpito vanhempiin ja lapseen, jolloin kysyttäisiin perheen kuulumisia.</p> |                              |   |
| <b>Asiasanat</b><br>Kuntoutus, Nepsytiimi, neuropsykiatriset häiriöt, ohjaus, tuki, vanhempien kokemukset   |                              |   |

**ABSTRACT**

|   |                              |                                 |
|---|------------------------------|---------------------------------|
| <b>Centria University of Applied Sciences</b>   | <b>Date</b><br>December 2020 | <b>Author</b><br>Anna Kauppinen |
| <b>Degree programme</b><br>Bachelor of Social Services  |                              |                                 |
| <b>Name of thesis</b><br>PARENTS' EXPERIENCES OF THE COUNSELLING AND SUPPORT THE NEUROPSYCHIATRIC TEAM "NEPSYTIIMI" PROVIDES.   |                              |                                 |
| <b>Instructor</b><br>Pirjo Forss-Pennanen   | <b>Pages</b><br>36 + 2       |                                 |
| <b>Supervisor</b><br>Susanna Mäkelä & Tanja Asiala  |                              |                                 |
| <p>The purpose of this thesis was to collect parents' experiences of the counselling and support Nepsytiimi provides to their children, who have neuropsychiatric symptoms. Nepsytiimi is a part of Central Ostrobothnia Joint municipal Authority of Social and Health. Another purpose for this thesis was to find out what the challenges were, why the families contacted Nepsytiimi, and what kind of counselling and support they had hoped to get from them beforehand. A further goal of the thesis was also to gather information about factors that were re-enforcing and what parents would change in Nepsytiimi.</p> <p>The theoretical section of this thesis discusses challenges that children with neuropsychiatric symptoms and their families might have in their every day life, what counselling means in social services and what kind of support can be offered to children with neuropsychiatric symptoms, and their family. In this thesis the author used qualitative research method. The data was collected using interviews. Five parents whose children were the customer of Nepsytiimi, were interviewed for this thesis. The data from the interviews was transcribed, and then following that the author analyzed the data by using the inductive data-driven content analysis method.</p> <p>Based on the results, the reasons why families came to Nepsytiimi were quite similar. Families faced challenges at children's schools, but also at home. Findings indicate that the work of Nepsytiimi has been successful for the families. Every parent who was interviewed thought that the counselling and support that Nepsytiimi gives has been sufficient. The development ideas emerging from the results included that Nepsytiimi should get more staff and that they should increase their marketing. Two other development ideas were that Nepsytiimi should try every possible support with the child before offering medical treatment and that Nepsytiimi should contact the family regularly and ask how they are doing.</p> |                              |                                 |
| <b>Key words</b><br>counselling, Nepsytiimi, neuropsychiatric symptoms, rehabilitation, support   |                              |                                 |

**TIIVISTELMÄ  
ABSTRACT  
SISÄLLYS**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 JOHDANTO</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>2 OPINNÄYTETYÖN TOIMINTAYMPÄRISTÖ</b> .....                                      | <b>3</b>  |
| 2.1 Keskeisimmät kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt.....                     | 4         |
| 2.2 Neuropsykiatristen häiriöiden tutkimus, hoito ja kuntoutus.....                 | 6         |
| <b>3 OPINNÄYTETYÖN TIETOPERUSTAA</b> .....  | <b>9</b>  |
| 3.1 Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä haasteita arjessa..... | 9         |
| 3.2 Ohjauksen määritelmä sosiaalialalla.....  | 10        |
| 3.3 Neuropsykiatristen häiriöiden tukikeinot.....                                   | 12        |
| <b>4 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN KUVAUS</b> .....   | <b>15</b> |
| 4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset .....                    | 15        |
| 4.2 Opinnäytetyön kulku ja toteutus .....   | 16        |
| 4.3 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä .....   | 17        |
| 4.4 Opinnäytetyön aineistonkeruu ja analyysi .....                                  | 17        |
| 4.5 Opinnäytetyön etiikka ja luotettavuus .....                                     | 19        |
| <b>5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET</b> .....   | <b>22</b> |
| 5.1 Vanhempien kokemukset neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteista.....     | 22        |
| 5.2 Vanhempien toiveet Nepsytiimiin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta.....          | 24        |
| 5.3 Vanhempien kokemukset Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta.....        | 25        |
| 5.4 Vanhempien kokemukset Nepsytiimin vahvistavista tekijöistä.....                 | 29        |
| 5.4 Vanhempien kehittämisajatuksia Nepsytiimille.....                               | 30        |
| <b>6 JOHTOPÄÄTÖKSET</b> .....   | <b>32</b> |
| <b>7 POHDINTA</b> .....   | <b>34</b> |
| <b>LÄHTEET</b> .....  | <b>37</b> |
| <b>LIITTEET</b>   |           |

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tilaajana toimii Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus Soitessa toimiva Nepsytiimi. Se on työryhmä, joka tekee diagnostisia arvioita neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille. Neuropsykiatria on oppi, johon sisältyy aivojen vauriosta tai poikkeavasta toiminnasta johtuvat psyykkiset häiriöt. Nämä häiriöt vaikuttavat yksilön keskittymiseen, impulsiivisuuteen, aktiivisuuteen, tunnetilaan, motivaatioon ja/tai sosiaaliseen käyttäytymiseen. Neuropsykiatristen häiriöiden taustalla on häiriintynyt toiminta aivojen hermoverkoissa. Neuropsykiatrisesti oireilevat henkilöt jäävät valitettavan usein erikoisaloista neurologian ja psykiatrian välimaastoon, vaikka neuropsykiatrisissa häiriöissä kyse on kummastakin. Neuropsykiatrisesta hoidosta ja kuntoutuksesta hyötyvät tavallisimmin henkilöt, jotka sairastavat kehityksellisiä aivosairauksia, kuten ADHD:ta. (Hublin, Juva, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani & Vataja 2011, 17–18.)

Neuropsykiatrisen häiriön omaavalla lapsella ja hänen perheellään voi olla monenlaisia haasteita ja vaikeuksia arkielämässä sekä kotona että päivähoitossa ja koulussa. Tämän vuoksi on tärkeää, että lapsi ja perhe saisivat ajoissa ja riittävän osaavaa apua haasteisiinsa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus Soitessa toimiva Nepsytiimi tarjoaakin neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja heidän perheilleen ohjausta ja erilaisia tukimuotoja arjen haasteiden selättämiseksi. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Nepsytiimissä olevien lasten vanhemmilta heidän kokemuksiaan Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Opinnäytetyössä tarkastellaan haasteita, joiden vuoksi perheet hakeutuivat Nepsytiimiin, vanhempien toiveita saatavasta ohjauksesta ja tuesta sekä heidän kokemuksiaan näistä. Lisäksi tarkastellaan, mitkä asiat vanhemmat kokivat vahvistaviksi tekijöiksi ja mitä he toisaalta haluaisivat kehittää Nepsytiimissä. Opinnäytetyön lähestymistapana oli laadullinen tutkimusmenetelmä, koska tällä menetelmällä oli mahdollista saada parhaiten esiin vanhempien kokemuksia. Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla vanhempia puolistrukturoidulla haastattelulla.

Minulle tarjoutui mahdollisuus tehdä opinnäytetyöni Nepsytiimin toiminnasta vuoden 2018 keväällä. Nepsytiimi oli tässä vaiheessa vielä hyvin uusi yksikkö ja heidän toiminnastaan haluttiin saada lisää tietoa selvittämällä vanhempien kokemuksia. Opinnäytetyöni tietoperustassa kerron keskeisimmistä haasteista, joita neuropsykiatrisesti oireileva lapsi ja hänen perheensä voi usein kokea. Lisäksi kerron, mitä ohjauksella tarkoitetaan sosiaalialalla ja neuropsykiatrisesti

oireilevan lapsen ja hänen vanhempiansa kohdalla sekä mitä tukea ja tukimuotoja lapselle ja perheelle voidaan tarjota. Lisäksi kerron lyhyesti, mitä keskeisimmät neuropsykiatriset häiriöt ovat. Esittelen myös opinnäytetyössäni Nepsytiimin toimintaa ja kuntoutusohjaajan työnkuvaa.

Käytän useaan otteeseen opinnäytetyössäni määritelmää lapsi, mutta tarkoitan sillä kaikkia alle 18-vuotiaita henkilöitä sosiaalihuoltolain määritelmää jäljitellen. Käytän opinnäytetyössäni myös perhe-käsitettä, mutta huomioin, että perheet voivat nykypäivänä olla monimuotoisia. Perheellä voidaan tarkoittaa muun muassa ydin-, yksinhuoltaja- ja uusperhettä tai samaa sukupuolta olevien vanhempien perhettä.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Opinnäytetyöni tilaaja Nepsytiimi toimii osana Soiten lasten ja nuorten poliklinikkaa. Siihen kuuluvat tällä hetkellä kaksi kuntoutusohjaajaa, jotka ovat pohjakoulutukseltaan sosionomeja, psykiatriaan ja lastentauteihin erikoistuva lääkäri, psykologi sekä toimintaterapeutti. Kuntoutusohjaajat toimivat Nepsytiimissä kokoaikaisina, muut edellä mainitut ammattilaiset tuovat ammatillista osaamistaan Nepsytiimiin muun työnsä ohella. (Soite 2020.)

Nepsytiimi on alun perin lähtenyt käyntiin hanketyöllä, joka käsittelee lasten ja nuorten neuropsykiatrisia erityisvaikeuksia. Hanke käynnistyi Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa Nepsy1-hankkeella vuoden 2016 lopulla, jonka tarkoituksena oli selvittää keskussairaalassa käytettäviä tutkimus- ja arviointimenetelmiä neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille. Nepsy1-hankkeen myötä seurasi tarve jatkaa aiheen selvitystä ja kehittämistä. Vuoden kuluttua Nepsy1-hankkeen käynnistymisestä Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus Soite:ssa käynnistyi lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman eli LAPE:n alaisena kehittämishankkeen toinen osa. (Mäkelä & Rinne 2017, 6–8.) Sen tavoitteina oli muun muassa neuropsykiatrisen työryhmän perustaminen poliklinikoineen, joka vastaa lasten neuropsykiatristen häiriöiden hoidosta ja kuntoutuksesta. Tarkoituksena oli, että tämän poliklinikan kautta saisi neuropsykiatrisia tutkimuksia, hoito- ja kuntoutuspalveluita, jotka olisivat osana lapsen ja perheen arkea sekä neuropsykiatrista valmennusta. Lisäksi työryhmältä olisi mahdollista saada konsultaatiopalveluita. Tarkoitus oli, että Nepsytiimiin tulisivat lapset, joilla on esimerkiksi vaikeuksia luoda kaverisuhteita ja ymmärtää annettuja sääntöjä tai joilla on merkittävää impulsiivisuutta ja tarkkaavuudessa esiintyviä ongelmia. (Mäkelä & Rinne 2017, 31.)

Neuropsykiatrisia työryhmiä, jotka tekevät diagnostisia arvioita neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille, löytyy muualtakin Suomesta, kun tutkin eri sairaanhoitopiirien sivuja. Tällaisia työryhmiä löysin muun muassa Turun yliopistollisesta keskussairaalasta, HUS Helsingin yliopistollisesta sairaalasta ja Porin Satasairaalasta sekä Tampereen yliopistollisesta sairaalasta. Näiden kaikkien työryhmien toiminta vaikuttaa heidän sivuillaan olevien kuvauksien mukaan samantyyppiseltä kuin Soiten Nepsytiimissä, ainoastaan pienillä eroilla, jotka näyttävät liittyvän työryhmän moniammatillisen tiimin kokoonpanoon. Näissä edellä mainitsemissani yksiköissä ei etsintöjeni jälkeen näytä toimivan sosionomeja tai muita sosiaalialan työntekijöitä,

vaan pääosin henkilökuntaan kuuluu terveydenhuollon ammattilaisia sekä psykologeja. Ainoastaan Tampereen yliopistollisen sairaalan sivuilla ilmoitettiin, että neuropsykiatrisessa työryhmässä on mukana 1,5 sosiaalityöntekijää. (TAYS 2020.) Lapin alueelta en onnistunut löytämään Nepsytiimin kaltaista yksikköä, mutta siellä on vuoden 2020 alussa lähtenyt käyntiin digiNepsy-klinikkahanke, jossa muun muassa koulutetaan neuropsykiatrisia valmentajia ja pidetään neuropsykiatrisen häiriön omaaville lapsille digi-vertaistukiryhmää. (Poske 2020.)

ADHD:n Käypä hoito -työryhmän puheenjohtajan ja Kuopion yliopistosairaalan lastenpsykiatrian linjajohtajan Anita Puustjärven mukaan ainakin aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön eli ADHD:n hoitokäytännöt vaihtelevat eri puolella Suomea. Suositukset ovat kaikkialla samat, mutta silti hoidon ja tuen saaminen voi olla hyvin paljon riippuvaista siitä, missä asuu. Valitettavan usein perheet joutuvat kulkemaan luukulta toiselle ilman asianmukaista ja riittävän nopeaa apua. (Miettinen 2020.)

## **2.1 Keskeisimmät kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt**

Keskeisimpiä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä, joita myös Nepsytiimissä tutkitaan ja hoidetaan, ovat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö eli ADHD, autismin kirjo, johon kuuluu Aspergerin oireyhtymä sekä Touretten oireyhtymä ja neuropsykologiset oppimis- ja erityisvaikeudet. Kaikki kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt alkavat ilmetä ensimmäisen kerran lapsuudessa ja oireet voivat jatkua aikuisuuteen asti. (Hublin ym. 2011, 208.)

Yleisin kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä on ADHD ja keskeisimmät tarkkaavuus- ja impulsiivisuuden oireet ovat ongelmat tarkkaavuudessa ja toiminnanohjauksessa, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus (Hublin ym. 2011, 208). Yliaktiivisuus näkyy eri tilanteissa lapsen vaikeutena säätää omaa aktiivisuuttaan ja toimintaansa sopivalla tavalla. Se voi ilmetä esimerkiksi levottomuutena, tavaroiden kosketteluna ja jatkuvana puhumisena. Tarkkaavuuden ongelmat taas voivat esiintyä esimerkiksi lyhytjänteisenä toimintana, ohjeiden noudattamattomuutena ja tehtävien loppuunsaattamisen vaikeutena. Impulsiivisuus näkyy ADHD:ssa muun muassa harkitsemattomina toimintoina ja vaikeutena hillitä itseään. ADD on ADHD:n tarkkaamattomuuspainotteinen muoto, jonka erona on se, ettei henkilöllä esiinny selviä ylivilkkaus- ja impulsiivisuusoireita, vaan tarkkaavuuden pitkäkestoinen ylläpitäminen on vaikeaa. (Halonen-Malliarakis, Parikka & Puustjärvi 2017, 32–33.)

Autismin kirjon häiriöille taas yhteistä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat ja ihmissuhteiden ylläpitämisen vaikeus, erikoinen käyttäytyminen sekä aistimusten erilaisuus (Hublin ym. 2011, 216–217). Autistinen lapsi voi olla puhumaton tai puhe on toistelevaa ja lapsella voi olla huomattavia vaikeuksia kielellisessä ilmaisussa sekä puheen ymmärtämisessä. Autistiset lapset eivät välttämättä leiki muiden lasten kanssa tai osoita kiintymystä samoihin asioihin tai tavaroihin ja samalla tavalla kuin normaalisti kehittyneet lapset. (Hämäläinen ym. 2019, 113–114.) Autismikirjon häiriöön liittyy myös rajoittuneita ja toistavia kiinnostuksenkohteita ja rajoitunutta käyttäytymistä sekä toimintaa. Rutiinit voivat olla heille erittäin tärkeitä, ja he voivat olla hyvin voimakkaasti kiinnostuneita jostain tietystä asiasta. Autistiset lapset ovat usein myös aistillisesti yli- tai aliherkkiä. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 41.)

Touretten oireyhtymän taudinkuvaan kuuluvat äkilliset, toistuvat ja tahattomat sekä rytmittömät liikkeet ja ääntelyt, joita kutsutaan tic-oireiksi (Hublin ym. 2011, 227–228). Oireita voi esiintyä koko kehossa, mutta enimmäkseen niitä on pään ja ylävartalon alueella. Tic-oireiden voimakkuus on vaihtelevaa ja esiintyy aaltoilevasti. Yleisesti ottaen oireet ovat fyysisesti vaarattomia, mutta ne voivat aiheuttaa suurtakin häpeää niistä kärsivälle. Tic-oireen voi laukaista esimerkiksi sosiaaliset tilanteet, stressi ja jännitys, mutta ne eivät liity millään tapaa ahdistukseen tai neuroosiin, vaikka ahdistusta ne voivatkin aiheuttaa. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 50–53.)

Kehityksellisiä oppimis- ja erityisvaikeuksia ovat puheen ja kielen kehityksen, lukemisen, kirjoittamisen, laskemisen tai muiden kognitiivisten toimintojen erityiset vaikeudet. Ne ilmenevät lapsen muuhun kehitystasoon nähden huomattavina vaikeuksina. Vaikeudet ovat tyypillisesti perinnöllisiä, eikä niihin löydy selitystä mistään sairauksista tai vammoista, eikä koulusta saatavan opetuksen puutteesta. Kehitykselliset oppimisvaikeudet voivat haitata vielä aikuisuudessaakin ja vaikuttaa voimakkaastikin yksilön henkiseen hyvinvointiin ja erilaisiin valintoihin, joita elämässä tulee tehdä. Opiskelu ja työelämä voivat olla katkonaisia, eikä itselleen sopivaa ammattia aina tunnu löytyvän helposti. Oireet voivat lisätä huomattavasti itsetunto-ongelmia, stressiä, vaikeuksia vuorovaikutuksessa, ahdistuneisuutta ja pahimmillaan masennusta. (Hublin ym. 2011, 235–236.)

Neuropsykiatrinen oireilu on yksi suurimmista syistä lasten ja nuorten vajaakuntoisuuteen. Ilman asianmukaista hoitoa oireilu voi vaikuttaa huomattavasti muun muassa lapsen kehitykseen ja vaikeudet lisäävät esimerkiksi heikkoa suoriutumista koulussa sekä riskiä rikollisuuteen

ja psyykkiseen sairastamiseen tulevaisuudessa. Neuropsykiatrisen oireilun syytä ei valitettavasti kuitenkaan aina selvitetä tarpeeksi riittävästi. Tästä voi seurata hyödyttömiä ja pitkiä prosesseja ja pompottelua paikasta toiseen, mikä taas osaltaan kuormittaa tarpeettomasti sekä vanhempia että lasta ja lisää koko ajan edellä mainittuja riskejä. (Mattila, Pajari & Rekola 2020.)

Lapsen ja nuoren tilannetta tulisi selvittää kokonaisvaltaisesti etenkin silloin, kun vanhemmat kokevat, että yleiset neuvot ja toimet eivät riitä tilanteen helpottamiseksi. Kokonaisvaltainen selvittäminen tarkoittaa sitä, että vaikeuksien juurisyitä tutkitaan perinpohjaisesti ja otetaan huomioon, että ongelmat voivat liittyä moneenkin samanaikaiseen syyhyn. Näin tarvittava hoito ja tuki saadaan aloitettua oikeasta paikasta. Diagnoosia kohti ei kuitenkaan aina tarvitse pyrkiä, eikä se myöskään aina ole itseisarvo, vaan ilman sitäkin lapsen tulisi saada apua ongelmiinsa riittävän ajoissa. Vanhempien ja koko perheen kokonaisvaltainen kohtaaminen ja tukeminen sekä yhteistyö heidän kanssaan haastavassa tilanteessa ja sen jälkeenkin on myös äärimmäisen tärkeää. Neuropsykiatriset oireet eivät aiheuta ainoastaan negatiivisuutta, ja olisikin tärkeää, että yhteistyötä tekemällä voitaisiin saada lapsen hyvät puolet tukemaan hänen kasvuun ja kehitystä. (Mattila ym. 2020.)

## **2.2 Neuropsykiatristen häiriöiden tutkimus, hoito ja kuntoutus**

Soitessa Nepsytiimiin tullaan joko lääkärin läheteellä tai kuntoutusohjaajille tulevalla ohjauspyynnöllä. Lähetete tai pyyntö käsitellään yhteisesti tiimissä, jossa ovat mukana Nepsytiimin eri ammattilaiset. Tiimissä mietitään tutkimuksien etenemistä, ja tämän jälkeen kuntoutusohjaaja ottaa tarvittaessa yhteyttä lapseen ja/tai perheeseen. Kuntoutusohjaaja tekee tarvittavat päiväkotij-, koulu- ja/tai kotikäynnit, jolloin hän havainnoi perheen arkea ja lasta tämän arkiympäristössä sekä tekee esitietoselvittelyt. Kuntoutusohjaajan työ Nepsytiimissä on siis myös jatkuvaa. (Soite 2020.) Varsinkin pienemmän lapsen havainnointi luonnollisissa arjen tilanteissa yhdistettynä vanhemmilta saatuun tietoon on arvioinnin kannalta tehokkaampi tapa kuin pelkät strukturoidut testit ja arvoinnit (Pihlaja & Viitala 2018, 96). Lapsi voidaan kutsua myös tutkimuskäynneille, joita ovat esimerkiksi toiminta-, fysio- tai puheterapia-arviot sekä psykologin arvio. Arviointien ja havaintojen jälkeen lapsi ja perhe kutsutaan Nepsytiimin lääkärikäynnille, jossa on mukana myös kuntoutusohjaaja. Lapselle laaditaan yhdessä perheen kanssa kuntoutussuunnitelma, jonka jälkeen kuntoutusohjaaja tekee tarvittavat ohjauskäynnit lapsen

päiväkotiin tai kouluun sekä kotiin ja kuntoutussuunnitelman tavoitteet sovitetaan lapsen ja perheen arkeen. Kuntoutussuunnitelman toteutumista seurataan väliajoin. (Soite 2020.)

Kuntoutusohjaaja tarjoaa neuropsykiatrista valmennusta siitä mahdollisesti hyötyville lapsille. Kuntoutusohjaajan yhtenä tehtävänä on myös tukea ja vahvistaa lapsen itsenäistä ikätasois-tansa selviytymistä. Nepsytiimin kuntoutusohjaajat ovat tiiviisti yhteydessä muihin lapsen ja perheen kanssa toimiviin yhteistyötahoihin, kuten perhetukipalveluihin. Kuntoutusohjaaja toimii Nepsytiimissä lapsen ja perheen yhdyshenkilönä eri tahojen ja viranomaisten välillä. (Soite 2020.)

Tutkimuksiin tulleiden lasten oireet voivat vaihdella paljonkin ja perheiden elämäntilanteet ovat erilaisia, mistä syystä toiset perheet voivat tarvita ohjaukseyntejä sekä muuta tukea enemmän kuin toiset. Lasten tutkimuspolut voivat olla siis hyvinkin toisistaan poikkeavia ja elämäntilan-teet voivat muuttua nopeasti, joten tutkimuspolkua muokataan näiden tilanteiden mukaan. Myös tutkimusprosessin ajallinen kesto voi vaihdella laajasti eri lasten välillä, ja yllä mainittu tutkimuspolku onkin vain tyyppiesimerkki Nepsytiimin prosessista. (Soite 2020.)

Esitietojen selvittäminen on yksi tärkeimmistä asioista neuropsykiatrista oireilua selvitettäessä. Esitietoja hankittaessa voidaan haastatella lasta itseään sekä lapsen huoltajaa. Kyselylomak-keiden käyttö on yksi keino esitietojen selvittämiseen, ja lomakkeen täyttää koulutuksen saanut ammattilainen. Haastattelussa on hyödyllistä aloittaa häiriön analysoimisesta. Erittäin tärkeää on myös selvittää oireiston vaikutusta toimintakykyyn arkielämässä. Mahdollinen aggressiivi-suus ja impulsiivinen käyttäytyminen tai muut riskitilanteet tulisi ottaa puheeksi lapsen tai hä-nen vanhempiensa kanssa. Esitietojen kerääminen on luontevaa aloittaa kehityksellisen elä-mänkaaren mukaan. On oleellista kysyä vanhemmalta lapsen sikiöajasta sekä synnytyksestä, koska raskaudenaikaiset ongelmat ja synnytyskomplikaatiot voivat altistaa esimerkiksi tarkkaa-vuushäiriön kehittymiseen. Neuropsykiatrisille häiriöille on tyypillistä myös perinnöllisyys, joten lähisuvun sairauksien kartoittaminen on myös oleellista haastattelussa. Kehityksen käänne-kohtat on myös hyvä kartoittaa koko siihenastisen elämän ajalta. Pään vammat sekä muut oleelliset fyysiset sekä psyykkiset sairaudet tulisi selvittää sekä kysyä lapsen mahdollisesta päihteiden käytöstä. Neuropsykiatrista häiriötä epäiltäessä on myös syytä tehdä kliininen tutki-mus. (Hublin ym. 2011, 52–54.)

Neuropsykiatristen häiriöiden hoitona voi olla sekä lääkehoito että lääkkeetön hoito. Neuropsykiatristen häiriöiden lääkkeettömiä eli psykososiaalisia hoitomuotoja ovat psykoedukaatio eli perheen ja muiden lasten läheisten ymmärryksen lisääminen neuropsykiatrisesta häiriöstä, sen hallinnasta ja hoidosta. Psykososiaalisia hoitomuotoja ovat myös käyttäytymisohjaus, vanhempainohjaus ja erilaiset tukitoimet päivähoitossa ja koulussa. Perheelle voidaan myös tarjota mahdollisuutta käydä ensitietopäivillä sekä sopeutumisvalmennuskurssilla. Vertaistuesta-kin vanhemmat voivat hyötyä merkittävästi. Lapsen hoito ja kuntoutus vaihtelevat eri ikävaiheissa. Pienenä lapsena hoidon ja kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus tapahtuu pääasiassa aikuisten kesken, mutta lapsen kasvaessa nuoreksi hänen tulisi alkaa itse ottaa myös vastuuta hoidostaan ja kuntoutuksestaan. (Haataja, Pihko & Rantala 2014, 76–77.)

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen kuntoutus on suunnitelmallista toimintaa, joka vaatii kärsivällisyyttä sekä asiakkaalta että ammattilaiselta. Kuntoutuksen tavoitteena on lapsen kehityksen tukeminen. Lapselle asetetaan eri pituisia tavoitteita, joiden tulisi olla hänelle itselleen merkityksellisiä. Kuntoutusta suunniteltaessa tulee ottaa huomioon lapsen tarpeiden lisäksi myös vanhempien tarpeet ja tukea heitä sekä antaa ohjausta arjen tilanteisiin. (Haataja ym. 2014, 210–212.) Kuntoutuksessa tulisi ohjata lasta selviytymään vaikeuksiensa kanssa vaadittavien taitojen harjoittelun lisäksi. Kuntoutuksessa olisi myös erittäin tärkeää, että kaikki lapsen elämässä olevat aikuiset toimisivat lapsen kanssa yhdenmukaisesti samoilla toimintamalleilla. Lisäksi vanhempien riittävä ja asianmukainen informointi oppimisvaikeuksiin liittyvistä asioista ja vaikutuksista ovat avainasemassa. Vanhemmille tulisi tarjota apua lapsen kanssa arjessa selviytymiseen myös konkreettisilla keinoilla. (Haataja ym. 2014, 70.)

Nepsytiimin kaltaiselle työryhmälle koettiin sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä Soitessa tarvetta, ja se syntyi hanketyön tuloksena. Muuallakin Suomessa on neuropsykiatrisia työryhmiä, jotka keskittyvät neuropsykiatrisiin erityisvaikeuksiin. Neuropsykiatriset häiriöt ovat lapsilla yleisiä ja oireet voivat olla monimuotoisia. Ilman ajoissa aloitettua ja asianmukaista hoitoa ja kuntoutusta neuropsykiatriset erityisvaikeudet voivat johtaa vakaviin ongelmiin. Tämän vuoksi on tärkeää, että neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivät lapset saavat apua paikasta, jossa on erityisosaamista neuropsykiatrisista ongelmista. Nepsytiimin tarjoamalla kuntoutusohjauksella ja hoidolla voidaan mahdollistaa asianmukainen kuntoutus lapselle ja ohjaus ja tuki perheelle, jotta ongelmat eivät pääsisi pitkittymään. Opinnäytetyöni kannalta on tärkeää tietää, minkälaista työtä Nepsytiimissä tehdään, jotta opinnäytetyöni tehtävä ja tulokset ovat ymmärrettävämpiä.

### 3 OPINNÄYTETYÖN TIETOPERUSTAA

Tietoperusta on olennainen osa opinnäytetyötä ja muita tutkimuksia. Opinnäytetyön tietoperustasta löytyvät ne asiat, mitkä ovat olennaisia sisältöjä opinnäytetyötä tehdessä ja auttavat näin ymmärtämään opinnäytetyötä. (Lindblom-Yläne, Paavilainen, Pehkonen & Ronkainen 2013, 60.) Opinnäytetyöni tietoperusta koostuu yleisimmistä arjen haasteista, joita lapsi ja vanhemmat sekä koko perhe kohtaavat lapsen oireillessa neuropsykiatrisesti. Lisäksi tietoperustassa määrittelen sosiaalialalla käytettävää ohjausta käsitteenä sekä minkälaisia tukitoimia neuropsykiatrisesti oireilevalle lapselle ja hänen perheelleen voidaan tarjota.

#### 3.1 Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä haasteita arjessa

Neuropsykiatrisia oireita omaavilla lapsilla on usein ongelmia säädellä omaa käyttäytymistään ja omia tunteitaan. Oireilu vaikuttaa myös kognitiivisen tiedon käsittelyyn, mutta ei kuitenkaan heidän älykkyyteensä. Neuropsykiatrisissa häiriöissä esiintyy myös toiminnanohjauksen ongelmia. Se tarkoittaa sitä, että eri toimintoja voi olla vaikeaa suunnitella ja toteuttaa. Toiminnanohjauksessa esiintyvät vaikeudet voivat näkyä esimerkiksi epäloogisena ja tarkoituksettomana käyttäytymisenä. Tällaista käyttäytymistä esiintyy erityisesti tilanteissa, jotka eivät ole lapselle tuttuja ja rutiininomaisia, tai tilanteissa, joissa totutut toimintamallit eivät ole toimivia. Ongelmia näkyy myös usein sosiaalisissa suhteissa, kun lapsen käyttäytyminen nähdään epä-tarkoituksenmukaisesti loukkaavana. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 10–14.)

Neuropsykiatriset häiriöt kuormittavat myös perheenjäsenten välejä. Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi tarvitsee enemmän aikuisen ohjausta, tukea ja valvontaa sekä kotona että päivähoitossa ja koulussa. Oireilu ei poistu silloinkaan, kun aikuinen ei juuri sillä hetkellä jaksaisi tai ehtisi olla aivan täysillä mukana. Tällaisissa hetkissä vanhemmat sortuvat usein tehottomiin ohjauskeinoihin, kuten moittimiseen ja kieltämiseen. Lapsen haastava käyttäytyminen voi aiheuttaa vanhemmalle suurta stressiä, ja esimerkiksi päivähoitosta ja koulusta tuleva jatkuva negatiivinen palaute kuormittaa vanhempaa yhä lisää. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 16.) Vanhemmilla ei myöskään aina ole riittävästi tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä ja keinoista, jotka auttaisivat vaikeiden tilanteiden ratkaisemisessa. Vanhemmat voivat myös kokea, että

ulkopuoliset eivät ymmärrä perheen arkea ja pitävät vanhempia enemmänkin osana lapsen ongelmia kuin ongelmien ratkaisijoina. (Hämäläinen & Timonen 2019, 264.)

Vanhempien ja lapsen sekä sisarusten välille voi tulla huomattavia ristiriitatilanteita. Neuropsykiatrisesti oireilevalle lapselle tämä saattaa aiheuttaa vielä lisää käyttäytymisongelmia ja ahdistusta. Lapsi ja vanhempi voivat alkaa etäännyä toisistaan negatiivisen vuorovaikutuksen seurauksena, mikä voi vaikeuttaa lapsen tilannetta entisestään. Tuen saaminen ajoissa olisikin ensisijaisen tärkeää, jotta lapsen ja vanhempien välinen suhde ei pääsisi kovin paljoilemaan. Neuropsykiatrisen häiriön puhkeaminen ei johdu millään tavalla vanhemmuudesta, mutta vanhempien ja muiden aikuisten toiminnalla voidaan selvästi joko vähentää tai lisätä lapsen toimintakykyä. (Berggren & Hämäläinen 2018, 52.)

Lapsilla neuropsykiatristen häiriöiden oireet alkavat usein näkyä selvemmin koulussa, koska kouluympäristö ja koulun toimintatavat voivat kuormittaa lasta merkittävästikin. Heillä voi esiintyä hankaluuksia kaikissa opiskeluun liittyvissä asioissa sekä kaverisuhteissa. Koulussa on useita sääntöjä, joita oppilaiden tulisi noudattaa, ja tämä voi osoittautua neuropsykiatrisesti oireilevalle lapselle vaikeaksi. Hän ei välttämättä aina täysin ymmärrä sääntöjä ja ohjeita, eikä näin ollen tahallaan jätä noudattamatta niitä. Lisäksi koulutehtävien teko voi olla vaikeaa, ja kun työskentely ei lähde sujumaan, häiriökäyttäytyminen voi lisääntyä. Yhden koulupäivän aikana tulee usein eteen monia siirtymiä, kuten oppitunnilta välitunnille ja takaisin, mikä voi olla neuropsykiatrisesti oireilevalle lapselle hyvin stressaavaa. Uusiin ja muuttuviin opetusryhmiin ja oppimisympäristöihin voi olla vaikea tottua, ja kavereiden kanssa voi tulla usein kinaa erilaisista asioista. Aikuiset saattavat joutua usein moittimaan lasta ja muistuttamaan monista asioista, ja joskus vielä tietämättömyyttään väärällä tavalla, jolloin lapselle voi syntyä negatiivisen palautteen kierre ja epäonnistumisen tunne kasvaa. Kierre tulisi saada katkaistua, mutta se on vaikeaa ilman lapsen kuuntelemista ja aikuisen apua. Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi saattaa koulupäivän aikana tarvita huomattavan paljon enemmän tukea aikuiselta kuin muut luokkatoverit. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 18–19.)

### **3.2 Ohjauksen määritelmä sosiaalialalla**

Ohjaus on yksi psykososiaalinen hoitomuoto, jota käytetään neuropsykiatristen häiriöiden hoidossa. Sosiaali- ja terveysalalla ohjausta käytetään muutenkin laajasti. Sen tarkoituksena on

muun muassa tukea ja auttaa asiakasta saavuttamaan omia tavoitteitaan erilaisten asioiden suhteen. (Onnismaa 2011, 20–21.) Ohjauksen avulla pyritään tukemaan myös toimintatapoja ja valintoja, jotka edistävät yksilön hyvinvointia. (Raatikainen, Rahikka, Saarnio & Vepsä 2019, 116). Ammattilaisen ohjaus sisältää tavoitteiden asettamista ja asiakkaan kuuntelemista selkeällä sekä jäsentyneellä tavalla (Onnismaa 2011, 20–21). Ohjauksessa tarjotaankin asiakkaalle ohjaustyötä tekevän kunnioitusta, huomiota ja aikaa (Onnismaa 2011, 40). Ohjaus ja terapia tulee erottaa toisistaan sosiaalialalla. Ohjauksen tavoite on saada asiakkaan elämäntilanteeseen selkoa ja etsiä siihen uusia näkökulmia. Ohjaus ei siis ole terapian tavoin apua ja tukea hoidollisin keinoin. (Raatikainen ym. 2019, 117.)

Ohjauksen tehtävänä on esimerkiksi keskustelun avulla antaa asiakkaalle keinoja edistää elämänsä asiakkaan toiveiden mukaan. Ohjauskeskustelu on yleensä löyhärakenteinen ja monivaiheinen. Ohjauskeskustelut eivät useinkaan ole ohi hetkessä, vaan niihin voi kulua monia keskustelukertoja. (Onnismaa 2011, 28.)

Ammattitaitoinen ohjaaja hallitsee tietoa ja tiedonvälitystä, jolla tarkoitetaan tiedon kokoamista, organisointia, päivitystä ja levittämistä koskien koulutusta, opiskelua, ammatteja ja työmahdollisuuksia. Ohjauksessa asiakkaita tulisikin ohjata edellä mainitun tiedon aktiiviseen käyttämiseen. Ohjaaja ja ohjattava pohtivat yhdessä esimerkiksi ohjattavan koulutus- ja työhistoriaa ja miettivät niiden merkitystä ohjattavan elämässä, mutta ohjaus kohdistuu yleisesti ottaen ohjattavan tulevaisuuteen. Taustatekijät ja eletty elämä ovat kuitenkin ohjauksen näkökulmasta tärkeitä asioita, kun mietitään ohjattavan tulevaisuutta. Jos ohjaus on asiakaslähtöisesti suuntautunut, ohjaaja välttää liian laajaa perustietojen selvittämistä. Tässä tapauksessa ohjattavalla itsellään on tärkeintä tietoa ja laatu korvaa määrän myös ohjauksen tavoitteiden kannalta. Ohjaajan ei kuulu antaa ohjattavalle valmiita vastauksia ja ratkaisuja, vaan ohjattavan pitäisi itse osallistua omien ongelmien ratkaisemiseen aktiivisesti. Näin ohjaaja ja ohjattava jakavat asiantuntijuutensa, jolloin syntyy parhaita tuloksia. (Onnismaa 2011, 24–27.) Ohjaustyö ei ole aina pelkästään keskustelua. Toiminnallisia välineitä voi myös käyttää asiakkaan kiinnostuksen mukaan ja tilanteen sen salliessa. (Onnismaa 2011, 37.)

Ohjaussuhteessa lähtökohtina ovat asiakkaan kunnioitus ja empatian osoittaminen. Näitä voi osoittaa kuuntelemalla ja olemalla läsnä ohjaustilanteessa. Ohjaajan ja ohjattavan ei tarvitse olla kaikesta samaa mieltä, jotta ohjaus olisi onnistunut. Tärkeämpää on se, että osapuolet

kunnioittavat toistensa erilaisuutta ja erilaisia näkemyksiä, joita voidaan yhdessä pohtia ja selvittää neuvottelemalla. (Onnismaa 2011, 42–43.)

Tärkein ympäristö lapsen elämässä on koti. Se on yleensä lapselle muuttumattomin ja pysyvin ympäristö. Ohjaus tulisi siis ensi sijassa kohdistaa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmille, mutta koska lapsi viettää kuitenkin arkipäivistään puolet päivähoitossa tai koulussa, ei näidenkään ympäristöjen ohjausta tule unohtaa. Kaikkien osapuolten eli lapsen, vanhempien ja henkilökunnan kannalta on myös tärkeää, että heidän välisensä yhteistyö on toimivaa. Lapsen kuntoutusta järjestävän tahon onkin mahdollista vaikuttaa ohjauksella paljon siihen, kuinka kodin ja päivähoiton ja koulun välinen yhteistyö pelaa. Aikuisten käyttämät yhteiset toimintatavat vähentävät vastakkainasettelua ja ristiriitoja, jolloin voimavarat riittävät turvaamaan lapsen etua. (Hämäläinen & Timonen 2019, 266.)

Lapsen neuropsykiatrisia oireita voidaan lievittää muun muassa ohjaamalla lapsen käyttäytymistä. Keinoja tähän on esimerkiksi tilanteiden ennakointi, arjen strukturointi sekä oikein ajoitettu palaute. Vanhemmille tarjotaan vanhempainohjausta, jonka avulla pyritään tarjoamaan vanhemmille keinoja ohjata lasta sekä tunnistaa ja ymmärtää hänen käytöstään. (Haataja ym. 2014, 76.) Vanhempainohjaus tulisi ajoittaa myös tarpeeksi aikaiseen vaiheeseen, ennen kuin vanhempien voimavarat ovat täysin lopussa haastavan arjen jäljiltä. Vanhempien saama apu on todella tärkeää koko perheen hyvinvointia ajatellen. (Hämäläinen & Timonen 2019, 267.)

### **3.3 Neuropsykiatristen häiriöiden tukikeinot**

Tuki on ohjauksen yksi osa. Yleisellä tasolla tuki voi olla muun muassa emotionaalista, tiedollista, arvioivaa tai välineellistä tukea. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan esimerkiksi toisen ihmisen kuuntelemista sekä rohkaisemista ja sen tarkoituksena on auttaa yksilöä muun muassa ymmärtämään ja hyväksymään omia tunteitaan. Tiedollinen tuki taas tarkoittaa sitä, että esimerkiksi tukea tarvitsevalle asiakkaalle kerrotaan sillä hetkellä oleelliset ja tärkeät asiat. Arviointituki sen sijaan auttaa tuen saajaa ymmärtämään omaa tilannettaan hänelle annetun palautteen perusteella. Välineellinen tuki tarkoittaa taas konkreettisia materiaaleja ja resursseja, joita voidaan tarjota niitä tarvitsevalle. (Mikkola 2006, 44–45.)

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaisia tuen tarpeita ovat esimerkiksi jokapäiväisen elämän tuki, asumisen tuki, sosiaalisen syrjäytymisen torjuminen ja osallisuuden lisääminen. Lisäksi tuen tarpeita ovat lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin turvaaminen, päihteiden ongelmakäytöstä, mielenterveysongelmasta sekä muusta vammasta tai sairaudesta aiheutuva tuen tarve, muuhun toimintakykyyn liittyvä tuen tarve tai tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaisten ja läheisten tukeminen. (THL 26.2.2020.)

Kaikki vaikeudet, olivatpa ne mitä tahansa, aiheuttavat jossain määrin ongelmia ja haasteita ilman asianmukaisia tukitoimia. Lapsen ja nuoren hyvinvoinnista huolehtiminen ja toimintakyvyn tukeminen ovat neuropsykiatristen häiriöiden hoidon perusta. Toimintakyvyn tukemisella tarkoitetaan konkreettisia menetelmiä, joita käytetään arkielämässä laaja-alaisesti. Näitä menetelmiä ammattilaisen tulisi miettiä yhdessä perheen kanssa ja lapsen etua ensisijaisesti ajatellen. On suositeltua, että tukikeinot otetaan arkeen mukaan heti haasteiden alkaessa, vaikka diagnoosi lapselta puuttuisikin. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 25–26.)

Neuropsykiatrisesti oireilevan elämänhallinnan taitoja tulisi tukea, ja yksi tukimuoto tähän on neuropsykiatrinen valmennus. Neuropsykiatrisessa valmennuksessa asetetaan asiakkaalle konkreettiset tavoitteet ja yhdessä valmentajan kanssa pyritään pääsemään näihin tavoitteisiin. Valmennus on tukimuoto, jonka avulla vahvistetaan asiakkaan elämänhallintaa niissä arjen tilanteissa, jotka asiakkaalle tuottavat neuropsykiatrisen oireilun vuoksi vaikeuksia. Neuropsykiatrinen valmennus on ratkaisu- ja voimavarakeskeistä, asiakaslähtöistä ja elämänhallintaa kehittävää. (Mannström-Mäkelä & Saukkola 2008, 43.)

Lapsilla, joilla on sama diagnoosi, voi olla hyvinkin erilaiset tukitarpeet. Tuen tarpeeseen vaikuttaa diagnoosin tyypillisten haasteiden lisäksi myös esimerkiksi lapsen ympäristö. Ympäristössä esiintyvät eri tekijät voivat vaikuttaa huomattavasti lapsen toimintaan ja esimerkiksi oppimiseen. Lisäksi tuen erilaisiin tarpeisiin vaikuttaa se, että lapsen temperamentti ei ole yhtä kuin hänen diagnoosinsa. Lapsen luonteessa on siis muutakin kuin neuropsykiatrisia piirteitä, mikä tekee neuropsykiatrisen diagnoosin saaneista lapsista erilaisia. (Pihlaja & Viitala 2018, 97–99). Lapsen tukitoimia suunniteltaessa onkin hyvä huomioida lasten ja tuen yksilöllisyys ja sen taso. Sama tukitoimi voi olla eri lapsella eri tavalla toteutettu. Lapsen kanssa käytettävät menetelmät ovatkin riippuvaisia lapsen yksilöllisistä tarpeista. Käytettyjä tukimuotoja tulee ajan mittaan tarkastella ja pohtia niiden hyötyjä lapsen ja perheen näkökulmasta. Tukimuotoa tulee muuttaa välittömästi, jos huomataan, että se ei ole lapsen eduksi. Suunnittelu ja kaikkien

osapuolten sitoutuminen tukitoimiin on tärkeää tuen onnistumisen kannalta. Tuen toteuttamiseen kuuluu havainnointi, suunnittelu sekä arviointi. Tukimuotojen valinnat tulee ensisijaisesti perustua menetelmiin, joista on tutkitusti todettu hyötyä. (Pihlaja & Viitala 2018, 103–108.)

Neuropsykiatristen häiriöiden hoidossa tulisi tukea koko perhettä. Etenkin lapsen ja vanhemman hoidon ja tuen olisi suotavaa olla yksi kokonaisuus. Eri ammattilaisten yhteistyön tulisi olla yhtenäistä ja perheen etua ajatellen ammattilaisten olisi hyvä järjestää omista käynneistään mahdollisuuksien mukaan yhdistettyjä niin, ettei perheen tarvitse käydä usealla eri tapaamisella. Lisäksi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa annettu tuki sekä lapselle että muulle perheelle edistää perheen yhteenkuuluvuutta. Perheelle olisi myös hyvä heidän halutessaan esimerkiksi järjestää muita turvallisia aikuisia tueksi, kuten tukihenkilö tai tukiperhe. Tämäkin lisää koko perheen jaksamista ja vanhempien voimavaroja. (Berggren & Hämäläinen 53–54.)

Neuropsykiatriset häiriöt voivat johtaa moniin erilaisiin haasteisiin lapsen elämässä. Näitä haasteita voidaan helpottaa ohjauksella ja tuella. Ohjauksen tarve ja onnistuminen on yksilöllistä, ja ammattitaitoinen ohjaaja muokkaa ohjauk käytäntöjään asiakkaan tarpeiden mukaan. Tuen muodot ovat myös asiakaskohtaisia, ja niitäkin tulee arvioida yhdessä lapsen ja hänen perheensä kanssa, jotta tuki olisi mahdollisimman tehokasta. Oikeanlaisella ohjauksella ja tuella voidaan auttaa sekä lasta että koko perhettä ja muuta arkiympäristöä, jossa lapsi toimii. Tässä opinnäytetyössä selvitan Nepsytiimin asiakkaina olevien vanhempien kokemuksia lapsen haasteista sekä Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta, ja koin tärkeäksi kertoa yleisesti lapsen ja perheen kokemista haasteista ja siitä, mitä ohjauksella ja tuella voidaan saavuttaa. Tämä antaa tuloksille pohjaa.

## 4 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN KUVAUS

Tässä luvussa kerron, miten olen toteuttanut opinnäytetyöni. Ensimmäisenä esittelen opinnäytetyöni tarkoituksen, tavoitteet ja tutkimuskysymykset. Seuraavaksi kerron, kuinka opinnäytetyöni käytännössä toteutettiin ja kuinka sen prosessi eteni. Tämän jälkeen esittelen opinnäytetyössäni käytettävää tutkimusmenetelmää, josta siirryn esittelemään käyttämäni aineistonkeruu- ja analysointitapaa. Viimeisen otsikon alla kerro opinnäytetyöni luotettavuudesta ja etiikasta. Kerron myös kolmessa viimeisessä osiossa aiheiden tueksi niihin liittyvää teorian tietoa.

### 4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia Nepsytiimin asiakkaina olevien lasten ja nuorten vanhemmilla on Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta, sekä minkälaista ohjausta ja tukea vanhemmat toivoivat saavansa Nepsytiimiltä. Tarkoituksena on myös selvittää, millaisten haasteiden vuoksi perheet ovat hakeutuneet Nepsytiimiin. Tavoitteena on, että Nepsytiimi saisi heidän toiminnastaan kokemuspohjaista tietoa ja että opinnäytetyöstäni saatuja tuloksia voitaisiin hyödyntää käytännön työhön. Lisäksi tavoitteena on, että Nepsytiimi saa mahdollisia kehittämisehdotuksia vanhemmilta ja tietoa siitä, mitkä asiat Nepsytiimissä ovat olleet perheelle tai lapselle vahvistavia tekijöitä.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisten haasteiden vuoksi perheet hakeutuvat Nepsytiimiin?
  - 1.1 Minkälaista tukea ja ohjausta he toivoivat saavansa näihin haasteisiin hakeutuessaan Nepsytiimiin?
2. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on Nepsytiimin kuntoutusohjaajan tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta?
  - 2.1 Mitkä asiat vanhemmat ovat kokeneet vahvistaviksi tekijöiksi?
  - 2.2 Mitä kehittämisideoita vanhemmilla on Nepsytiimille?

## 4.2 Opinnäytetyön kulku ja toteutus

Olen ollut pitkään kiinnostunut neuropsykiatriasta ja kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä, joten tavoitteenani oli saada tehdä opinnäytetyö tällaiseen yksikköön. Minulle tarjoutuikin mahdollisuus tehdä opinnäytetyöni Nepsytiimiin vuoden 2018 keväällä ja tartuin tähän tilaisuuteen. Koin opinnäytetyön tekemisen Nepsytiimille merkitykselliseksi sen ollessa vielä niin uusi yksikkö, joka varmasti tarvitsee tietoa juurikin tällaisesta opinnäytetyöstä, joka käsittelee vanhempien kokemuksia. Vuoden 2018 aikana hahmottelin työelämäohjaajani kanssa opinnäytetyön sisältöä ja allekirjoitimme opinnäytetyösopimuksen.

Aloin tekemään tutkimussuunnitelmaa vuoden 2019 keväällä ja kesällä suunnitelmani valmistui, minkä jälkeen syksyllä lähetin Soitelle tutkimussuunnitelman ja tutkimuslupa-anomuksen. Sain tutkimusluvan opinnäytetyölleni marraskuussa 2019 sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskityksen Soiten sosiaalijohtajalta. Tämän jälkeen laadin kirjeen (LIITE 1), joka lähetettiin Nepsytiimin kuntoutusohjaajan toimesta helmikuussa 2020 kahdellekymmenelle satunnaisesti valitulle perheelle. Kirjeestä kävi ilmi, että hain haastateltavia opinnäytetyöhöni koskien vanhempien kokemuksia Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Vapaaehtoiset haastateltavat saivat ottaa minuun yhteyttä henkilökohtaisesti sähköpostin välityksellä. Tämä menettely ei toiminut suunnitelmien mukaan, koska sain sähköpostin välityksellä vain yhden vastauksen. Päädyimme toiseen ratkaisuun pohdittuamme Nepsytiimin kuntoutusohjaajien kanssa, kuinka saisimme haastateltavat. Nepsytiimin kuntoutusohjaaja valitsi Nepsytiimin vanhemmista sellaiset neljä vanhempaa sähköpostiin vastanneen lisäksi, joiden hän ajatteli olevan mahdollisesti kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun. Alun perin tarkoitukseni oli haastatella vanhempia kasvotusten, mutta keväällä 2020 vallitseva COVID-19-tilanne pakotti minut muuttamaan suunnitelmiani ja päädyin toteuttamaan puhelinhaastattelun.

Puhelinhaastatteluun osallistui viisi eri vanhempaa. Neljässä haastattelussa haastatteluun osallistui perheen äiti ja yhdessä perheen isä. Sovimme yhdessä haastateltavien kanssa heidän aikatauluihinsa sopivan puhelinhaastattelun ajankohdan. Haastattelukysymykset (LIITE 2) suunnittelin etukäteen ja esittelin ne haastattelutilanteessa sekä kahdelle haastateltavalle lähetin heidän pyynnöstään kysymykset etukäteen. Ennen puhelinhaastattelun aloittamista muistutin vanhempia salassapitovelvollisuudestani ja siitä, että heidän anonyymiytensä on turvattu sekä tutkimuksen aikana että sen jälkeen.

Jokaisen haastattelun jälkeen litteroin aineiston jättämättä mitään pois ja kun olin tämän tehnyt, poistin nauhoituksen. Opinnäytetyöni valmistuttua poistan myös litteroidut tekstit sekä kaiken muun oheismateriaalin. Aineistoa säilytin koko ajan niin, että kukaan ulkopuolinen ei päässyt niihin käsiksi. Keväällä 2020 haastatteluiden pitämisen jälkeen aloitin opinnäytetyön kirjoittamisen ja aineiston analysoinnin. Kirjoittamisurakka jatkui syksyyn asti. Opinnäytetyöni valmistui ajallaan loppuvuonna 2020.

### **4.3 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä**

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Valitsin laadullisen tutkimusmenetelmän, koska opinnäytetyö käsittelee vanhempien henkilökohtaisia kokemuksia Nepsytiimin antamasta ohjauksesta ja tuesta. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana onkin todellisen elämän kuvaaminen ja siinä suositaan ihmistä tiedonkeruun lähteenä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 161.) Laadullisen tutkimuksen keskeisessä osassa ovat tutkittavien kokemukset ja laadullisen tutkimuksen tavoitteena on antaa lukijalle tulkinta tutkittavasta asiasta. Laadullista tutkimusta käytettäessä voidaankin tarkastella ihmisten henkilökohtaisia kokemuksia ja näkemyksiä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohde on etukäteen tuntematon, mutta se ei tarkoita sitä, että aihetta ei olisi kukaan aiemmin tutkinut. Sen sijaan laadullisen tutkimuksen asetelma on joustava ja se antaa aineistolle tilaa. (Juuti & Puusa 2020, 59, 76, 78.)

### **4.4 Opinnäytetyön aineistonkeruu ja analyysi**

Laadullisessa tutkimuksessa päämenetelmänä on ollut käyttää haastattelua. Tässä opinnäytetyössä aineistonkeruu tapahtuikin käyttämällä puolistrukturoitua haastattelua. Puolistrukturoitu haastattelu mahdollistaa sen, että haastatteluissa voi nousta esiin asioita, joita tutkija ei olisi osannut ottaa ennalta huomioon. Puolistrukturoidulla haastattelulla tutkija pystyy saamaan haastateltavilta heidän itse sanoittamansa näkemyksensä tutkimuksen keskeisiin aiheisiin. (Juuti & Puusa 2020, 111–112.) Laadullisessa tutkimuksessa suositaankin yleisesti käytettäviksi menetelmiä, joissa tutkittavien näkökulmat ja heidän äänensä pääsevät esille (Hirsjärvi ym. 2016, 164).

Aineiston analyysin tarkoitus laadullisessa tutkimuksessa on tehdä kerätystä aineistosta tulkinta, joka on perusteltu ja ymmärrettävä. Lisäksi analyysin avulla on mahdollista tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta aiheesta. Prosessina analysointi on monivaiheinen. Aineistoon tutustutaan, sitä pelkistetään ja kategorisoidaan sekä teemoitellaan. Nämä vaiheet voivat esiintyä samaan aikaan eikä tulkinta ole vain jokin osa prosessia, vaan sitä tapahtuu koko ajan. (Juuti & Puusa 2020, 148–149.) Aineiston analyysi, sen tulkinta ja johtopäätösten teko on yksi tutkimuksen keskeisimmistä osista. Analyysiä tehdessä tutkija saa vastauksia esittämiinsä tutkimuskysymyksiin ja tähän onkin pyritty tutkimukseen ryhtyessä. (Hirsjärvi ym. 2016, 221.) Tutkimusaineistonani ovat haastattelut, jotka olen litteroinut. Tekstiksi kootun aineiston analysoin käyttämällä induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi sopii hyvin puolistrukturoidun haastattelun analyysitavaksi. Sillä pyritään saamaan tutkittavasta aiheesta tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 117.) Käytin opinnäytetyössäni luokittelua, ja seuraavassa taulukossa on esimerkki tästä luokittelusta (TAULUKKO 1).

TAULUKKO 1. Esimerkki luokittelusta

| Alkuperäinen ilmaus  | Pelkistetty ilmaus | Alaluokka   | Yläluokka | Yhdistävä luokka                        |
|--|--------------------|-------------|-----------|---|
| "Välitunnilla tuli kahakoita ja sitten tunnilla oli levottomuutta ja semmoista, ettei jaksanut istua ja kuunnella" | Lapsi on levoton   | Levottomuus | Haasteet  | Vanhempien kokemukset lapsen haasteista |

Etenin sisällönanalyysissä siten, että kävin jokaisen haastattelun moneen kertaan läpi ja samalla poimin aineistosta esittämiini tutkimuskysymyksiini viittaavat asiat. Ensimmäisenä ryhmittelin kaikista haastatteluista vanhempien kokemat haasteet, joiden vuoksi he hakeutuivat Nepsytiimiin, vanhempien toiveet saatavasta ohjauksesta ja tuesta sekä heidän kokemuksensa näistä, vanhempien kokemat vahvistavat tekijät ja viimeisenä heidän ilmaisemansa kehittämistoiveet Nepsytiimille. Tämän jälkeen yhdistin jokaisen haastateltavan vastaukset yhdeksi kokonaisuudeksi etsimällä jokaisesta haastattelusta yhteneväiset asiat sekä mahdolliset eroavaisuudet aihealueittain samalla poissulkien niitä asioita, jotka eivät olleet olennaisia opinnäytetyössäni. Vastaukset eivät tulleet välttämättä esittämässäni kysymysjärjestyksessä, vaan

vanhemmat saattoivat vastata johonkin kysymykseen kysytyäni jotain muuta kysymystä. Haastattelun kysymykset olivat aiheeltaan samantyyppisiä, mikä varmasti osaltaan johti tähän.

#### 4.5 Opinnäytetyön etiikka ja luotettavuus

Opinnäytetyöni aineisto koostuu viiden Nepsytiimin asiakkaan vanhemman haastatteluista. Otos ei ole kovinkaan suuri, mutta tämän opinnäytetyön näkökulmasta se on riittävä. Yleensä laadullisen tutkimuksen aineisto onkin pientä, koska muuten varsinkin aineiston analysoinnista ja tulkinnasta tulee liian vaikeaa (Lindblom-Ylänne, Paavilainen, Pehkonen & Ronkainen 2013, 83). Haastateltavien valinta tapahtui Nepsytiimin kuntoutusohjaajien kautta turvataksemme asiakkaiden tietosuojan. Ensimmäinen haastateltavien valintayritys tapahtui kirjeitse, jolloin Nepsytiimin kuntoutusohjaaja lähetti satunnaisesti valituille henkilöille kirjeen, josta kävi ilmi, että he voisivat ottaa minuun yhteyttä halukkuudestaan osallistua haastatteluun. Tällä tavalla en kuitenkaan saanut tarpeeksi halukkaita haastateltavia. Tämän jälkeen Nepsytiimin kuntoutusohjaaja otti yhteyttä puhelimitse mahdollisiin haastattelu ehdokkaisiin. Tämä tuotti tulosta, ja vanhempien suostumuksen jälkeen kuntoutusohjaaja otti minuun yhteyttä ja antoi haastateltavien yhteystiedot haastattelua varten. Haastateltavista vanhemmista sain siis tietää vain heidän nimensä ja puhelinnumeron.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on ollut selvittää vanhempien kokemuksia Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Opinnäytetyöni kohdistui Nepsytiimin asiakkaiden vanhempiin ja kaikki haastateltavat osallistuivat haastatteluihin täysin vapaaehtoisesti. Huolehdin koko opinnäytetyöprosessin ajan haastatteluun osallistuvien anonyymiydestä. Muistutin haastateltavia vielä haastattelua aloittaessa, että heidän henkilöllisyyttään ei paljasteta missään vaiheessa opinnäytetyötä tehdessä eikä sen valmistuttua ja tulokset esitellään niin, ettei kyseisiä ihmisiä voida tunnistaa. Kaiken haastatteluaineiston eli äänitteet, litteroidun tekstin ja muistiinpanot säilytin niin, ettei kukaan ulkopuolinen voinut päästä niihin käsiksi missään vaiheessa.

Kirjoitin haastattelut puhtaaksi jättämättä mitään haastatteluista pois ja litteroinnin jälkeen poistin äänitteet ja varmistin, etteivät tiedostot varmasti jääneet mihinkään, edes roskakansioon. Toin luotettavasti esille haastateltavien ajatukset ja näkökulmat opinnäytetyöhöni kerätystä haastatteluaineistosta ja jätin tunnistettavat, yksittäiset asiat pois opinnäytetyöstäni. Kerätyn

aineiston avulla pystyn vastaamaan tutkimuskysymyksiini. Kerroin myös haastattelun alkamassa, että äänitän haastattelut, ja tämä sopi kaikille osallistujille. Koin, että haastattelut vaativat äänittämisen, jotta voin vain täysin keskittyä haastattelemiseen ja kuuntelemiseen. Jos olisin tehnyt haastatteluista samalla muistiinpanoja, olisi jotain varmasti jäänyt kirjaamatta ja vuorovaikutus haastateltavan kanssa olisi kärsinyt.

Opinnäytetyötäni kirjoittaessa olen aina tarkastanut lähteideni alkuperän ja niiden luotettavuuden. Valtaosa lähteistäni on alle kymmenen vuotta vanhaa kirjallisuutta tai internet-lähteitä, mutta vanhempien lähteiden osalta tieto on ollut edelleen oleellista ja asianmukaista. Tuloksiin valitsin sellaisia suoria lainauksia, joista ei voida tunnistaa haastateltavaa.

Opinnäytetyöprosessin luotettavuutta ja pätevyyttä tulee arvioida. Opinnäytetyön luotettavuutta voidaan pohtia reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden avulla. Näitä voidaan käyttää hyvin myös laadullisessa tutkimuksessa, vaikka määrällisessä tutkimusmenetelmässä näiden mittareiden käyttö on yleensä ottaen luotettavampaa. Reliabiliteetilla eli luotettavuudella tarkoitetaan tuloksien toistettavuutta. Tämä tarkoittaa sitä, että opinnäytetyö voidaan tehdä uudelleen samankaltaisilla tutkimustuloksilla. Luotettavuutta voidaankin siis mitata esimerkiksi haastatteluiden toistamisella, mutta opinnäytetyötä tehdessä tämä ei ole ajallisesti mahdollista. Luotettavuuden arviointi jää monesti opinnäytetyön tekijän oman arvion varaan. (Rantanen & Toikko 2009, 122–123.) Pohdittaessa opinnäytetyön luotettavuutta on huomioitava se asia, että otanta on pieni suhteutettuna kaikkiin Nepsytiimin asiakkaisiin. Toisaalta Nepsytiimi käyttää kuitenkin kaikkien asiakkaidensa kanssa pitkälti samoja ohjaus- ja tukimenetelmiä, jolloin voidaan ajatella, että tuloksia pystytään tarkastelemaan laajemminkin. Lisäksi opinnäytetyötä analysoidessa ja haastatteluja tehdessä olen ollut johdonmukainen, enkä ole vaihtanut luokiteltutapaani tai haastattelun sisältöjä missään vaiheessa.

Validiteetilla eli pätevyydellä tarkoitetaan sitä, että opinnäytetyössä pystytään tutkia sitä, mistä on ollut tarkoitus saada tutkimustietoa. Käytetyt menetelmät ja niistä saatavat tulokset saattavat poiketa tutkijan tai opinnäytetyön tekijän alkutarkoituksesta. Näin voi käydä, jos esimerkiksi haastatteluja tehdessä haastateltavat ymmärtävät jonkun kysymyksen eri tavalla kuin tutkija oli tarkoittanut. Näin ollen haastatteluista saadut tulokset eivät ole päteviä, jos tutkija analysoi tulokset alkuperäisellä suunnitelmallaan. Tutkimusta tehdessä on tärkeää, että saadut tulokset vastaavat haastatteluaineistoa. (Hirsjärvi ym. 2016, 231–232.) Haastatteluja tehdessä oikaisiin

aina väärinymmärrykset ja annoin haastateltavalle mahdollisuuden kysyä tarkentavia kysymyksiä tai kysyin niitä itse, millä pyrin välttämään tarkoituksettomia vastauksia. Haastattelun etuna onkin se, että haastattelija ja haastateltava voivat käydä keskenään vuoropuhelua. Esimerkiksi perinteistä kyselylomaketta täyttäessä vuoropuhelua ei voi käydä. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 85.)

Validiteettia voidaan käyttää myös kuvaamaan tutkimuksen tai opinnäytetyön laatua. Sillä tarkoitetaan tässä yhteydessä sitä, onko tieto saatu asianmukaisella tavalla. (Lindblom-Yläne 2013, 131.) Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, ja käytin aineiston keruussa puolistrukturoitua haastattelua, joka on yleisimpiä laadullisessa tutkimuksessa käytettäviä menetelmiä. Analysoin tulokset käyttäen sisällönanalyysiä ja etenin analyysissä johdonmukaisesti valittua analyysitapaa käyttäen.

Haastatteluja suunnitellessa pyrin tekemään kysymyksistä mahdollisimman selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Testasin myös etukäteen haastattelukysymysteni toimivuutta. Pyrin tekemään kysymyksistä myös mahdollisimman avoimia, ettei vastauksista tulisi liian kapea-alaisia. Haastattelussa vältin esittämästä omia mielipiteitäni kyseisiin aiheisiin enkä ohjannut haastattelua mihinkään suuntaan, vaan annoin haastateltavien kertoa kokemuksistaan täysin avoimin mielin ilman johdattelua. Kaikki tekemäni haastattelut olivat yksilöhaastatteluja. Koin, että vanhemmille voi olla helpompi avautua kokemuksistaan, jos haastattelu toteutetaan opinnäytetyön tekijän kanssa kahden kesken. Näin myöskään toisten vanhempien mielipiteet tai ajatukset eivät voi vaikuttaa toiseen vanhempaan, vaan kaikki mielipiteet ovat täysin haastateltavan omia.

Haastattelut tehtiin Nepsytiimin asiakkaiden vanhemmille, jolloin tutkimustietoa saatiin suoraan Nepsytiimistä. Tämän vuoksi saadut tutkimustulokset voidaan siirtää käytännön työhön, kuitenkin yleistämättä saatuja tuloksia. Uskon, että saatuja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää jossain määrin myös muissa lasten ja nuorten neuropsykiatrisissa yksiköissä, koska tuloksista ilmenee esimerkiksi minkä tyyppinen ohjaus ja tuki on ollut neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä kanssa työskennellessä hyödyllisiä. Tulosten siirrettävyys on usein tutkimuksen ratkaiseva tekijä (Rantanen & Toikko 2009, 126). Tuotettu haastatteluaineisto ja niistä tekemäni tulkinnat ovat tutkimuksen kannalta tarkoituksenmukaisia, jolloin saatuja tuloksia voidaan hyödyntää käytännössä eli ne ovat käyttökelpoisia.

## 5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyön tulokset on jaettu viiden eri otsikon alle. Ensin käsittelen haasteita, joiden vuoksi perheet hakeutuivat alun perin Nepsytiimiin. Seuraavaksi käsittelen, mitä toiveita vanhemmilla oli Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Tämän jälkeen esittelen, mitkä ovat vanhempien kokemukset ohjauksesta ja tuesta, jota he ovat saaneet. Sitten siirryn esittelemään, mitkä asiat ovat olleet vanhempien mielestä vahvistavia tekijöitä ja lopuksi mitä kehittämisehdotuksia vanhemmilla on Nepsytiimille.

### 5.1 Vanhempien kokemukset neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteista

Jokaisesta haastattelusta kävi ilmi, että kaikilla lapsilla oli jonkinlaisia haasteita päivähoitossa ja/tai koulussa. Kaksi haastateltavaa nimesi lapsensa haasteiksi päivähoitossa ja/tai koulussa selkeästi keskittymishaasteet. Nämä haasteet ilmenivät ylivilkkautena ja levottomuutena, jolloin tunnilla istuminen ja kuunteleminen oli vaikeaa. Lisäksi toinen näistä vanhemmista kertoi lapsella olleen koulussa myös ongelmia kaverisuhteissa ja riitoja esiintyneen koulussa vapaammassa tilanteissa, kuten välitunnilla. Yksi vanhemmista toi haastattelussa esille myös koululta tulevan jatkuvan negatiivisen palautteen, joka kuormitti lasta ja vanhempaa. Eräs haastateltavista kertoi, että kouluhaasteena oli oppimisvaikeudet. Kaksi vanhempaa nimesi haasteiksi kouluhaasteet erittelemättä, minkälaisia haasteita siellä ilmeni. Eräs vanhempi koki myös, että kouluarki ei sujunut loman jälkeen toivotulla tavalla, ja hän mainitsi kokeneensa tämän johtuvan lapsen loman ajan vapaammista rutiineista.

Musta tuntu, että mää en saa minkäänlaista otetta siihen lapseen.

Välitunnilla tuli kahakoita ja sitten tunnilla oli levottomuutta ja semmoista, ettei jaksanut istua ja kuunnella.

Neljä vanhempaa myös kertoi, että perhettä ja lasta oli haasteiden vuoksi joko pompoteltu paikasta toiseen tuloksetta tai haastavaa tilannetta vain seurattiin saamatta asian eteen tehtyä kuitenkaan mitään konkreettista jopa useammankin vuoden ajan. Perheet esittivät huolensa lapsesta päivähoitoon ja kouluun, ja yksi vanhempi mainitsi myös yrittäneensä saada apua lapsen ongelmiin muun muassa psykologilta ja neuvolasta ilman toivottua tulosta.

Lapsella oli koulussa haasteellista ja kaikenkokoisia eri toimia yritettiin ja monien eri tahojen kanssa, mutta ei niistä sitten tullu mistään oikeen mitään.

Meitäki pompoteltiin joka paikkaan ja meinas sillä lailla vähän usko loppua.

Haastatteluissa kolme vanhempaa toi myös esille, että heistä tuntuu siltä kuin opettajat eivät toimisi vanhempien antamien ohjeiden ja neuvojen mukaisesti, vaikka selkeästi tavanomaiset keinot eivät enää riittäneet heidän lastensa kohdalla. Eräs vanhemmista mainitsi myös, että opettajat eivät välttämättä ottaneet lapsen haasteita niin tosissaan kuin olisi pitänyt ja koulun puolelta apua ongelmiin ei saatu. Kaksi vanhempaa koki, että lapsen haasteita lisäsi opettajien tiedon puute neuropsykiatrisista häiriöistä ja se, että luokkakoot ovat liian isoja, jolloin opettajien aika ei riitä erityistä tukea tarvitseville lapsille.

Vanhemmista kolme toi myös esille, että haasteita esiintyi päivähoiton ja koulun lisäksi myös kotona. Kotihaasteiksi nousi se, että vanhemmilla ei ollut aina riittävästi tietoa, miksi lapsi käyttäytyy tietyllä tavalla tai kuinka haastavasti käyttäytyvän lapsen kanssa tulisi toimia eri tilanteissa. Vanhemmat kokivat arjen raskaaksi tai jopa kaoottiseksi, ja eräs vanhempi huomasi haastavan arjen vaikuttavan jatkuvasti negatiivisesti hänen mielialaansa ja perhesuhteisiin.

Tein yhteenvedon vanhempien kokemista haasteista (TAULUKKO 2). Alaluokassa on lueteltuna lasten haasteet vanhempien kokemina. Yläluokiksi muodostuivat lapsen haasteet päivähoitossa ja/tai koulussa sekä haasteet kotona. Pääluokkana on vanhempien kokemukset neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteista.

TAULUKKO 2. Vanhempien kokemukset neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteista

| Alaluokka   | Yläluokka         | Pääluokka  |
|---|-------------------|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ylivilkkaus</li> <li>• Levottomuus</li> <li>• Negatiivinen palautekierre</li> <li>• Oppimisvaikeudet</li> <li>• Keskittymishaasteet</li> </ul> | Haasteet koulussa | Vanhempien kokemukset neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteista |

(jatkuu)

## TAULUKKO 2. (jatkuu)

|   |                 |  |
|---|-----------------|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Koulumaailmahaasteet</li> </ul>  |                 |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Arjen kaoottisuus</li> <li>• Vanhempien tiedon puute</li> <li>• Perheen sisäiset haasteet</li> </ul> | Haasteet kotona |  |

## 5.2 Vanhempien toiveet Nepsytiimiin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta

Ennen kuin perheiden yhteistyö Nepsytiimin kanssa alkoi, vanhemmilla oli melko samanlaisia toiveita Nepsytiimiltä saatavan avun suhteen. Kaikki vanhemmat toivoivat saavansa Nepsytiimiltä ohjauksellista apua ja tukea kotiarkeen sekä tiedollista tukea ja vinkkejä vallitsevaan haastavaan tilanteeseen. Eräs vanhempi toivoi myös erityisesti tukea vanhemmuuden haasteissa. Vanhemmat myös toivoivat, että Nepsytiimi olisi nyt se viimeinen taho, josta vihdoin tarvittava apu saataisiin. Moni vanhempi mainitsi, että he olivat käyneet lapsensa kanssa useissa eri toimipaikoissa avun saamiseksi, mutta joissa tuki ja ohjaus olivat kuitenkin olleet riittämättömiä. Kaksi vanhempaa toivoi saavansa Nepsytiimistä lapselleen myös diagnoosin, mikä antaisi selityksen lapsen haasteille. Eräs vanhempi toivoi saavansa Nepsytiimiltä konkreettisia, tarkkoja ohjeistuksia, miten toimia eri tilanteissa.

Oli semmonen odotus, että josko nyt tulis jotakin apua, että jotain ihan konkreettista apua.

Ootin, että tähän tulee nyt joku selko, että mitä tapahtuu.

Kaikki vanhemmat toivoivat saavansa lapselle apua kouluhaasteisiin. Kaksi vanhempaa koki, että opettajat tarvitsisivat lisää teoreettista tietoa neuropsykiatrisista haasteista ja kuinka tällaisten lasten ja nuorten kanssa tulisi toimia. He toivoivat, että Nepsytiimistä saisi avun tähän tilanteeseen, jolloin kuntoutusohjaajat voisivat kertoa opettajille neuropsykiatrisista vaikeuksista sekä antaa heille toimintatapoihin muutosvinkkejä, kun vanhemmilta opettajien oli vaikea ohjeita ottaa vastaan. Eräs vanhempi toivoi myös, että Nepsytiimi auttaisi koululta tulevan ne-

gatiivisen palautekierteen katkaisemisessa esimerkiksi lisäämällä opettajien tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä. Eräs vanhempi oli tilanteeseen jo niin väsynyt, että melkeinpä toivoi Nepsytiimin ottavan vastuun lapsen haasteiden selättämisestä kokonaisuudessaan.

Odotin ja toivoin, että koulun puolelle saa sitä apua ja helpotusta.

Oli toive, että saataisiin tukea siihen tavallaan meidän arkeen ja vanhemmuuteen.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 3) on yhteenveto vanhempien toiveista. Alaluokkana on vanhempien jakamat toiveet ennen Nepsytiimiin pääsyä. Yläluokiksi muodostuivat haasteiden helpottuminen koulussa ja kotona, ja pääluokkana on vanhempien toiveet Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta.

TAULUKKO 3. Vanhempien toiveet Nepsytiimiin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta

| Alaluokka  | Yläluokka                         | Pääluokka   |
|--|-----------------------------------|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Opettajille lisää tietoa</li> <li>• Ohjausta koululle</li> </ul>  | Haasteiden helpottuminen koulussa | Vanhempien toiveet Nepsytiimiin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnoosin saaminen</li> <li>• Tukea vanhemmuuteen</li> <li>• Tukea kotiarkeen</li> <li>• Konkreettinen apu</li> <li>• Ohjausta kotiin</li> </ul> | Haasteiden helpottuminen kotona   |   |

### 5.3 Vanhempien kokemukset Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta

Kaikkien vanhempien kokemukset Nepsytiimistä ja kuntoutusohjaajien tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta olivat pääosin positiivisia. Vanhemmat kokivat, että Nepsytiimin työntekijät ovat työssään erittäin ammattitaitoisia ja osaavia, ja he pitivät Nepsytiimiä ja tiimin tarjoamaa ohjausta ja tukea tärkeänä.

Vanhemmat kertoivat, että Nepsytiimi on tuonut päivähoidon ja koulun puolelle ymmärrystä. Kuntoutusohjaajalta on saanut päivähoitoon ja koululle teoretiedon kautta ymmärrystä neuropsykiatrisista häiriöistä sekä sen tuomista haasteista perheelle ja lapselle. Lisäksi kuntoutusohjaaja on antanut päivähoidon ja/tai koulun henkilökunnalle ohjausta, kuinka heidän erilaisissa arjen tilanteissa kannattaisi toimia neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen parhaaksi. Kolme vanhempaa piti positiivisena kokemuksena sitä, kun kuntoutusohjaaja on ollut yhteisissä koulu- ja/tai päivähoitopalavereissa mukana. Vanhemmat kokivat, että tämä on helpottanut vanhempien yhteistyötä päivähoidon ja koulun kanssa, kun Nepsytiimin kuntoutusohjaajan läsnäolo on vähentänyt kodin ja koulun välistä vastakkainasettelua. Kaksi vanhempaa myös koki, että opettajat ottavat ohjeet ja neuvot paremmin vastaan, kun ne tulevat Nepsytiimiltä eivätkä vanhemmalta itseltään. Yksi vanhempi piti positiivisena kokemuksena myös sitä, että kuntoutusohjaaja on kutsunut koulupalavereihin mukaan kaikki lapsen koulunkäyntiin liittyvät aikuiset, jolloin kaikki saavat samat toimintamallit ja lapsen on ollut näin helpompi olla koulussa. Kaksi vanhempaa koki, että lapsen saama diagnoosi helpotti vanhemman oloa. Diagnoosi ja Nepsytiimin tarjoama psykoedukaatio antoi konkreettisesti ymmärrystä siitä, miksi lapsi on käyttäytynyt haastavasti. Tieto helpotti vanhempien oloa.

Tosi paljon tuonu ymmärrystä sinne koulumaailmaan opettajille, että minkälaisesta lapsesta ja haasteista on kyse.

Ne auttaa sitä lasta ja yhteistyötä koulun kanssa, että kaikki tekee parhaansa lapsen eteen.

Neljä vanhemmista mainitsi myös positiivisena asiana sen, että Nepsytiimin kuntoutusohjaajille voi aina soittaa kotoa tai päivähoidosta ja/tai koulusta matalalla kynnyksellä, kun tukea tai ohjausta koetaan tarvittavan. Nepsytiimistä soitetaan aina myös takaisin, jos he eivät heti ehdi vastata, eikä vanhemman tarvitse enää itse yrittää tavoittaa heitä ensimmäisen soiton jälkeen, mikä on helpottanut yhteydenpitoa.

Neljä vanhempaa koki, että kun löytyi oikea taho ja Nepsytiimiin pääsi, niin tuen ja avun saaminen lähti nopeasti viriämään eteenpäin. Yksi näistä vanhemmista mainitseekin yllättyneensä, kuinka hyvin Nepsytiimi on saanut autettua perhettä, kun monista aikaisemmista auttavista tahoista ei arkeen helpotusta löytynyt. Yhden vanhemman mielestä kotikäynnit, joissa kuntoutusohjaaja tuli keskustelemaan perheen kanssa lapsen kotioloista ja -haasteista ovat

olleet positiivinen kokemus. Vastaanotto-, koti- ja koulukäyntien välissä on ollut myös puhe-  
luita, jolloin vanhempi on saanut kertoa sen hetkisestä tilanteesta kotona ja koulussa, jonka  
vanhempi on kokenut hyväksi.

Mä en vois enempää niinku ylistää sitä osaamista, mitä siellä on.

Mää kyllä sain kaiken sen ohjauksen ja tuen sieltä Nepsytiimiltä, mikä oli mahol-  
lista sillä hetkellä saada.

Kaksi vanhempaa koki myös, että Nepsytiimin tarjoama ohjaus ja tuki on ollut koko ajan per-  
heen tilanteen kannalta oikea-aikaista ja vanhemmat kokivat, että kuntoutusohjaaja on ollut  
aina hyvin tietoinen siitä, mitä perhe tarvitsee missäkin tilanteessa ja tuki ja ohjaus on ollut  
oikeanlaista. Toinen näistä vanhemmista mainitsi, että Nepsytiimi on tarjonnut perheelle enem-  
män ohjausta ja tukea kuin hän olisi voinut edes etukäteen kuvitella saavansa. Kaikki vanhem-  
mat kokivat, että Nepsytiimissä lapsen haasteet ja vanhempien huoli otetaan vähättelemättä  
vastaan, ja yksi vanhempi mainitsikin kokevansa, että Nepsytiimi yrittää tehdä kaikkensa lap-  
sen ja perheen haasteita helpottaakseen. Tämän vanhemman kokemus on kuitenkin, että lapsi  
ei saanut Nepsytiimistä vanhemman toivomaa tukea haasteisiin, mutta koki saaneensa itse  
vanhempana erinomaista tukea ja ohjausta Nepsytiimiltä. Vanhempi mainitsi yhdeksi syyksi  
lapsen tukitoimen riittämättömyydestä sen, että lapsi pääsi liian myöhään neuropsykiatrisen  
tuen piiriin. Vanhempi myös koki, että Nepsytiimin kanssa on ollut koko ajan helppoa toimia.  
Vanhempi koki lisäksi positiivisena asiana sen, että Nepsytiimi ohjaa perheitä sopeutumisol-  
mennuskursseille ja ensitietopäiville.

Me ollaan saatu kaikkea, mitä me ollaan tarvittu, että ne on aika osaavia.

Se tuki ja ohjaus oli koko ajan semmoista oikea-aikaista ja oikeanlaista.

Seuraavaan taulukkoon (TAULUKKO 4) tein yhteenvedon vanhempien kokemuksista Nepsy-  
tiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Alaluokkana on vanhempien jakamat kokemukset oh-  
jauksesta ja tuesta. Yläluokka on jaettu kahteen luokkaan, jotka ovat positiiviset kokemukset  
ja negatiiviset kokemukset. Pääluokkana on vanhempien kokemukset Nepsytiimin tarjoamasta  
ohjauksesta ja tuesta.

TAULUKKO 4. Vanhempien kokemukset Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta

| Alaluokka   | Yläluokka               | Pääluokka   |
|---|-------------------------|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ammattitaitoisuus</li> <li>• Ymmärrystä kouluun ja/tai päivähoitoon</li> <li>• Henkilökunnan ohjaus</li> <li>• Kuntoutusohjaajan läsnäolo palaverissa</li> <li>• Päivähoidon/koulun ja kodin yhteistyön helpottuminen</li> <li>• Koulupalaverit</li> <li>• Diagnoosin saaminen</li> <li>• Psykoedukaatio</li> <li>• Puhelut</li> <li>• Nopea avun saaminen</li> <li>• Kotikäynnit</li> <li>• Oikeanlainen ja oikea-aikainen ohjaus ja tuki</li> <li>• Vanhempien huoli otettiin tosissaan</li> <li>• Ohjaus sopeutumisvalmennuskurssille ja ensitietopäiville</li> </ul> | Positiiviset kokemukset | Vanhempien kokemukset Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapsi ei saanut vanhemman toivomaa ohjausta ja tukea</li> </ul>  | Negatiiviset kokemukset |   |

## 5.4 Vanhempien kokemukset Nepsytiimin vahvistavista tekijöistä

Kaksi vanhempaa ilmoitti vahvistaviksi tekijöiksi Nepsytiimin työntekijöiden vahvan tietotaidon neuropsykiatrisista häiriöistä ja siitä, kuinka tällaisen lapsen kanssa tulisi toimia. He kokevat, että heillä on parempi tietotaito kuin yleisesti muilla toimijoilla, joiden kanssa he ovat olleet tekemisissä. Vanhempien mielestä on hyvä, kun on tällainen taho, joka ymmärtää juuri neuropsykiatrisen häiriön omaavia lapsia ja heidän perheitään. Kaksi vanhempaa pitää myös Nepsytiimin moniammatillista yhteistyötä tärkeänä.

Kyllä se tietotaito, sinne ku päästiin, että harvalla se tuommosta taitoa, mitä niillä on.

Nepsytiimi ymmärtää just näitä lapsia, siellä on vielä paremmin se tieto.

Kaksi muuta vanhempaa sanoivat vahvistavaksi tekijäksi sen, että Nepsytiimin kuntoutusohjaajat auttavat vanhempia toimimaan yhteistyössä koulun kanssa ja siinä, että kaikki aikuiset toimivat yhdessä lapsen parhaan edun mukaisesti. Toinen näistä vanhemmista myös mainitsee vahvistavaksi tekijäksi sen, että kuntoutusohjaajalla on mahdollisuus tulla siirtymävaiheissa koululle perehdyttämään lapsen uusia opettajia neuropsykiatrisista haasteista. Toinen näistä mainitsee vahvistavana sen, että kuntoutusohjaaja ei ohjaa ainoastaan perhettä ja ole heidän tukena, vaan ohjausta ja tukea tarjotaan myös lapsen päivähoidon ja kouluun.

Yksi vanhemmista ilmoitti vahvistavaksi tekijäksi sen, että Nepsytiimi toi vanhemmille ymmärryksen lapsen haasteista. Nepsytiimin tullessa kuvioihin alettiin puhumaan lapsen ja perheen asioista avoimesti ja rehellisesti vähättelemättä. Vanhempi myös mainitsi vahvistavaksi tekijäksi sen, että Nepsytiimiltä on saanut konkreettista apua, paperille kirjoitettuja asioita, mitä kannattaa missäkin tilanteessa tehdä.

Yksi vanhempi mainitsee vahvistavaksi tekijäksi kuntoutusohjaajan dialogitaidon. Hänen mielestään vuorovaikutus on ollut koko ajan oikeanlaista ja kuntoutusohjaaja koettiin voimaannuttavana. Vanhempi koki, että hänet ja lapsi otettiin aina hyvin vastaan, oli asia mikä tahansa.

Vaikka vaikean asian kanssa häntä lähesty, niin aina tiesi sen, että sää tuut kuuluksi, ymmärretyksi ja autetuksi.

Oikeestaan silloin vasta alettiin puhumaan tavallaan niinku asioiden oikeilla nimillä.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 5) on yhteenvetona vanhempien kokemukset Nepsytiimin vahvistavista tekijöistä. Alaluokassa on kerrottu vanhempien jakamat kokemukset vahvistavista tekijöistä, yläluokaksi muodostuivat kuntoutusohjaajan ammattitaitoisuus ja Nepsytiimin ohjaus ja tuki. Pääluokkana on vanhempien kokemukset Nepsytiimin vahvistavista tekijöistä.

TAULUKKO 5. Vanhempien kokemukset Nepsytiimin vahvistavista tekijöistä

| Alaluokka  | Yläluokka                           | Pääluokka  |
|--|-------------------------------------|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tietotaito</li> <li>• Vuorovaikutus oikeanlaista</li> <li>• Dialogitaito</li> <li>• Kuntoutusohjaaja voimaannuttava</li> </ul>                                      | Kuntoutusohjaajan ammattitaitoisuus | Vanhempien kokemukset Nepsytiimin vahvistavista tekijöistä |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Siirtymävaiheissa koulun perehdyttäminen</li> <li>• Konkreettinen apu</li> <li>• Moniammatillinen yhteistyö</li> <li>• Vanhempien ymmärryksen lisääminen</li> </ul> | Nepsytiimin ohjaus ja tuki          |  |

### 5.5 Vanhempien kehittämisajatuksia Nepsytiimille

Kaksi vanhempaa mainitsi haastatteluissa, että Nepsytiimiin pääseminen on ollut hidasta pitkien jonojen takia. He toivat kehittämis ehdotukseksi sen, että Nepsytiimi voisi hankkia lisää työntekijöitä tiimiinsä, jotta heidän tuen piiriin pääseminen nopeutuisi. Toinen kuitenkin toteaa, että työntekijöiden määrällä ei voi korvata laatua, ja toivookin, että Nepsytiimiin palkattaisiin yhtä ammattitaitoista henkilökuntaa kuin siellä nyt jo on. Yksi vanhempi antoi kehittämis ehdotuksena Nepsytiimin markkinoinnin lisäämisen ja heidän asiantuntijuutensa ja osaavuutensa

esiin tuomisen tehokkaammin. Hänen mielestään useiden perheiden tilanne voisi helpottua, kun perheillä olisi heti alkuun tietoa Nepsytiimistä yhtenä vaihtoehtona avun saamiseksi.

Yksi vanhemmista mainitsi kehitettäväksi asiaksi sen, että toivoisi yhteisesti sovittuja lapsen tukitoimia jatkettavan sinnikkäämmin, vaikka tuloksia ei tyypillisen ajan kuluttua näkyisi. Eräs vanhempi sanoi kehitettäväksi asiaksi sen, että lapselle kokeiltaisiin kaikkia mahdollisia tukitoimia ennen lääkityksen aloittamista.

Eräs vanhemmista mainitsi kehitettäväksi asiaksi sen, että Nepsytiimi voisi olla aika ajoin yhteydessä perheeseen, vaikka tilanne olisikin lapsen osalta ainakin sillä hetkellä rauhoittunut. Vanhempi siis toivoi jonkinlaista väliaikakontrollia, jolloin Nepsytiimistä soitettaisiin ja kysyttäisiin, mitä perheen ja lapsen elämään kuuluu.

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 6) on yhteenveto vanhempien kehittämisajatuksista. Alaluokassa on vanhempien jakamat kehittämis ehdotukset, yläluokaksi muodostuivat palvelun kehittäminen sekä asiakaslähtöinen kehittäminen, ja pääluokkana on vanhempien kehittämisajatuksia Nepsytiimille.

TAULUKKO 6. Vanhempien kehittämisajatuksia Nepsytiimille

| Alaluokka   | Yläluokka                                       | Pääluokka                                    |
|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ammattitaitoisten työntekijöiden lisääminen</li> <li>• Markkinoinnin kehittäminen</li> </ul>                           | Palvelun kehittäminen                           | Vanhempien kehittämisajatuksia Nepsytiimille |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pitkäjänteisyys</li> <li>• Kaikkien tukitoimien kokeileminen ennen lääkitystä</li> <li>• Väliaikakontrollit</li> </ul> | Asiakaslähtöisen tuen ja ohjauksen kehittäminen |  |

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Saadut tulokset antavat Nepsytiimille ja Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvokuntayhtymä Soitelle vahvistusta siitä, että Nepsytiimin kaltainen yksikkö on erittäin hyödyllinen ja tervetullut Keski-Pohjanmaalla. Haastatteluista saadut tulokset olivat pääosin positiivisia, ja kehittämisisideoissakin nousi esille, että ammattitaitoisia työntekijöitä pitäisi olla Nepsytiimissä enemmän, jotta vieläkin useampi perhe saisi toivottua apua Nepsytiimiltä. Nepsytiimi on antanut perheille uutta toivoa tulevasta, ja he toivovat Nepsytiimin olevan pysyvä yksikkö. Eräs haastateltava sanoikin, että moni perhe olisi hukassa lapsen neuropsykiatrisen oireilun kanssa, jos Nepsytiimi jostain syystä lopetettaisiin.

Nepsytiimin nykyisiä asiakkaita sekä muita neuropsykiatristen oireiden kanssa kamppailevia lapsia ja perheitä opinnäytetyöni tulokset saattavat myös kiinnostaa. He voivat nähdä, että he eivät ole olleet yksin samankaltaisten haasteiden edessä, vaan on muitakin perheitä, jotka kamppailevat juuri samojen asioiden kanssa ja jotka ovat saaneet apua Nepsytiimiltä.

Nepsytiimin työntekijöille ja muulle työyhteisölle tulokset voivat antaa myös rohkaisua ja varmistusta siitä, että Nepsytiimin tarjoama ohjaus ja tuki on ollut toimivaa ja he ovat tehneet monta asiaa oikein. Kehittämisisideoista voi myös olla hyötyä ja Nepsytiimi voi pohtia, kuinka he voisivat vanhempien ajatukset tuoda käytäntöön. Soite saa vahvistusta sille, että Nepsytiimiin käytettävät resurssit eivät ole menneet hukkaan, vaan haastatteluista päätellen perheet ovat saaneet Nepsytiimistä sen avun, mitä he ovat toivoneetkin. Tällöin raskaammilta ja kalliimmilta palveluilta on mahdollista välttyä, kuten osastohoidolta tai muilta pitkiltä psykiatrisen asiakkuuksilta, kun apu saadaan kohdennetusti neuropsykiatriselta osaamisalueelta.

Vanhemmat toivat haastatteluissa esille kodin ja koulun välisen yhteistyön toimimattomuutta opettajien ollessa vastahakoisia ottamaan vastaan vanhempien ohjeistuksia. Tuloksien perusteella voidaan todeta, että Nepsytiimi on ollut tärkeässä asemassa koulun ja kodin välisen yhteistyön toimimiseksi, kun kyseessä on neuropsykiatrisesti oireileva lapsi. Vanhempien kokemus opettajien tietämättömyydestä ilmeni niin, että opettajien oli vaikea ottaa ohjeita vastaan vanhemmilta, jolloin Nepsytiimin väliintulo on ollut tärkeää yhteistyön sujuvoittamiseksi. Opettajat ottavat vanhempien mukaan lapsen haasteet vakavammin huomioon, kun ammattilainen antaa tietoa ja ohjausta lapsen suhteen. Tulosten perusteella Nepsytiimin tarjoama ohjaus ja

tuki päivähoitoon sekä koululle on helpottanut lapsen haasteita ja näin ollen koko perheen arkea, kun päivähoidossa ja koulussa on sujunut paremmin.

Tulokset kertovat myös, että Nepsytiimi on auttanut perheitä ymmärtämään neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteita ja kuinka heidän kanssaan arjen saa sujumaan parhaiten. Tuki ja ohjaus on ollut Nepsytiimin tähän asti käyttämillä toimintamalleilla riittävää ja vanhemmat ovat olleet tuloksia tarkasteltaessa tyytyväisiä Nepsytiimiin.

Tulosten perusteella vanhemmat ovat sitä mieltä, että Nepsytiimin henkilökunta on ammattitaitoista ja heillä on parempaa tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä ja koko perheen ohjaamisesta kuin muilla toimijoilla on ollut. Nepsytiimi on ollut vanhempien toiveiden mukaan vihdoin se taho, josta apua haasteisiin on saatu. Tämän perusteella onkin tärkeää, että neuropsykiatrisista oireista ja haasteista olisi esimerkiksi päivähoidon ja koulun ammattihenkilöstöllä sekä terveydenhoitajilla ja yleislääkäreillä riittävästi tietoa, jotta lapset ohjautuisivat nopeammin Nepsytiimin tai muun neuropsykiatrisen hoidon pariin.

## 7 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi. Ensimmäisen kerran aloin miettimään opinnäytetyötä ja sen aihetta vuoden 2018 keväällä eli jo ensimmäisenä lukuvuoteni sosionomiopintojen parissa. Suunnitelmien vakiinnuttua aloin työstämään opinnäytetyötä pikkuhiljaa sen tiettyine vaiheineen, joihin kuului välietappeja ennen kuin opinnäytetyön tekeminen itsessään virallisesti alkoi. Valitsin tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen, koska mielestäni se tuki parhaiten opinnäytetyöni tutkimusaihetta eli vanhempien kokemuksia. Prosessi on ollut opettavainen ja kiinnostava. Opinnäytetyöni aiheen valintaan vaikutti kiinnostukseni neuropsykiatrisista häiriöistä ja se, että Nepsytiimi on vielä melko uusi yksikkö, jolloin tiesin opinnäytetyöni olevan heillekin hyödyllinen. Opinnäytetyön tekeminen on ollut ajoittain myös vaikeaa, mutta varmasti jokaisessa samankaltaisessa prosessissa tulee vastaan haasteita, joista kuitenkin selvitään. Ehdottomasti vaikeinta opinnäytetyötä tehdessä oli mielestäni haastatteluiden analysointi ja niiden kirjoittaminen lukijalle ymmärrettävään muotoon. Haastattelukysymysten laatiminen oli myös jonkin verran haastavaa, ja pohdinkin useasti, riittävätkö suunnittelemani kysymykset antamaan minulle riittävästi tietoa tutkimuskysymyksiin. Haastatteluun olisi voinut laittaa vaikka kuinka paljon lisää kysymyksiä, mutta rajaamista täytyi kuitenkin tehdä, jottei aineistosta tulisi liian suurta ja vaikeasti hallittavaa.

Haastattelun tekeminen puhelimitse oli minulle myös vierasta, ja huomasinkin tämän aluksi tuottavan minulle haastetta. Haasteena koin erityisesti sen, että en nähnyt haastateltavaa. Koin, että tämä vaikeutti vuorovaikutusta jonkin verran ja tarkentavia kysymyksiä oli vaikeampi esittää. Koen, että kasvotusten tehty haastattelu olisi antanut haastattelutilanteessa enemmän henkistä tilaa haastateltaville miettiä vastauksiaan ja minun taas toisaalta pyytää tarkennusta. Puhelimessa toista on paljon vaikeampi lukea ja tilanteet menevät ohi paljon nopeammin kuin kasvotusten. Koen kuitenkin, että haastattelut sujuivat riittävän hyvin ja sain tarvittavia vastauksia opinnäytetyöhöni. Osa haastateltavista kertoi paljon omia ajatuksiaan, mutta sain myös sellaista tietoa, jota en opinnäytetyössäni tarvitse, vaikka tärkeää tietoa vanhemmat kertoivatkin. Jos olisin jakanut kaiken, mitä vanhemmat kertoivat, olisin poikennut opinnäytetyöni alkuperäisestä tarkoituksesta.

Sain opinnäytetyötäni tehdessä lisää tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä ja lapsen sekä vanhempien kokemista haasteista heidän jokapäiväisessä arjessaan. Ymmärsin, kuinka tärkeää

on, että neuropsykiatrisen häiriön omaava lapsi saa riittävän ajoissa tarvitsemaansa ohjausta ja tukea sekä hoitoa. Myöhäisessä vaiheessa tarjottu ohjaus ja tuki voi jäädä riittämättömäksi lapsen ollessa jo hyvin kielteinen itseensä ja tilanteeseensa ja haitalliset käyttäytymismallit ovat voineet jo ehtiä juurtua. Lisäksi sain ymmärrystä siitä, kuinka tärkeää myös oikean tahon löytyminen on ja kuinka oikeanlainen ohjaus ja tuki voivat vaikuttaa nopeastikin perheen elämään positiivisesti. Huomasin myös sen, kuinka merkittävää olisi, jos muun muassa päivähoito ja koulu kuuntelisivat vanhempaa samalla tavalla kuin ammattilaista. Vanhemmat tietävät usein lapsen tilanteesta parhaiten, koska heillä on päivittäinen kokemus lapsen haasteista. Ihmettelinkin sitä, kuinka haastattelujakin tehdessä tuli esille, että opettajat eivät ota vanhempien ohjeita tarpeeksi tosissaan. Toisin taas on, jos lapsella on puhtaasti somaattinen sairaus, tällöin vanhempien ohjeita kuunnellaan kyllä tarkasti ja vähättelemättä.

Haastatteluja suunnitellessani jouduin pohtimaan yhdessä ohjaajani kanssa, kuinka saisin haastateltavat valittua eettisten periaatteiden mukaan ja kuinka toimisin eettisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan ja yhä sen jälkeen. Koen, että opinnäytetyötä tehdessäni sosiaalialan eettinen osaamiseni vahvistui ja osaan taas toimia eettisesti paremmin kuin ennen prosessin aloittamista.

Opinnäytetyön aihepiiri mahdollisti sen, että sain haastatella haavoittuvassa asemassa olleita perheitä. Vanhempien osallisuus vahvistui heidän päästessään jakamaan kokemuksiaan Nepsytiimin heille tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta Toivon mukaan näiden vanhempien kokemukset aukikirjoitettuna edistävät neuropsykiatristen häiriöiden hoitoa ja auttavat ymmärtämään neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen perheensä kokemia haasteita.

Opinnäytetyöprosessin aikana minun piti myös ottaa yhteyttä haastateltaviin. Olin heidän kanssaan ammatillisessa vuorovaikutuksessa ja sain tehdä heidän kanssaan yhteistyötä haastatteluiden muodossa. Tämä vahvisti osaltaan myös omaa asiakastyön osaamistani. Haasteena oli se, etten nähnyt haastateltavien kehonkieltä, ilmeitä tai eleitä, mutta yllätyin kuitenkin positiivisesti haastatteluiden onnistumisesta, vaikka näönvaraiset elementit puuttuivatkin. Tämäkin kokemus vahvisti omaa ammatillisuuttani. Sosiaalialan palvelujärjestelmä tuli minulle taas hiukan tutummaksi opinnäytetyötä tehdessä. Olin paljon yhteistyössä Nepsytiimin kanssa, ja heidän toimintansa kuvaaminen ja siihen tutustuminen lisäsi tietämystäni erilaisista palveluista, joiden kanssa he tekevät yhteistyötä ja mihin lapsia voidaan ohjata eri tilanteissa.

Opinnäytetyöprosessin aikana olen saanut pohtia myös paljon omaa osaamistani ja ammatillisuuttani. Olen tehnyt erilaisia päätöksiä opinnäytetyöni suhteen, ja ajan mittaan olen pohtinut, onko suunnitelmani edelleen tarkoituksenmukaisia, vai pitäisikö niitä muuttaa. Prosessin aikana olenkin joutunut tekemään uusia suunnitelmia ja jatkamaan opinnäytetyötäni näiden suunnitelmien mukaan. Olen joutunut myös usein refleктоimaan omaa oppimistani ja työskentelyäni. Opinnäytetyötä tehdessä olen lisäksi itse päässyt tekemään vaikuttamistyötä tekemällä haastatteluista yhteenvetoa ja jakamaan vanhempien ajatuksia.

Opinnäytetyöprosessi on kehittänyt myös oleellisesti tutkimuksellista kehittämisosaamistani. Olen alusta alkaen suunnitellut yhteistyötä tehden opinnäytetyötäni. Olen pohtinut tutkimusmenetelmää, aineiston keruutapaa, haastatteluiden toteuttamista ja monia muita opinnäytetyöhön liittyviä asioita sekä arvioinut muutenkin opinnäytetyötäni. Tämä kaikki on kehittänyt minua tutkijana ja koenkin hallitsevani opinnäytetyön kaltaista tutkimusta huomattavasti enemmän kuin aloittaessani tämän prosessin. Opinnäytetyötä tehdessä olen johtanut itse itseäni, ja minun on pitänyt pitää huolta omasta jaksamisestani tämän prosessin aikana. Olen ottanut työhön etäisyyttä, kun minusta on tuntunut, että olen umpikujassa. Aikataulutus on ollut myös olennainen osa opinnäytetyöprosessia, jolloin työtä ja lepoa on tullut kumpaakin sopivassa määrin.

Minulle nousi esille jatkotutkimusaiheeksi päivähoiton ja koulun ammattilaisten kokemuksien selvittäminen siitä, mitä Nepsytiimin ohjaus ja tuki on heille merkinnyt, ja mitä he toivoisivat heiltä mahdollisesti lisää. Perusteluna on se, että lapset ovat koulussa kuitenkin puolet päivästänsä ja siellä on usein eniten ongelmia neuropsykiatrisen häiriön omaavilla lapsilla. Opinnäytetyöni tulokset toivat esille sen, että vanhemmat kokivat lasten suurimmaksi haasteeksi kouluhaasteet, mikä myös olisi yksi perustelu tällaiselle jatkotutkimusaiheelle.

## LÄHTEET

- Hublin, C., Juva, K., Kalska, H., Korkeila, J. Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. 2011. Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Nepsytiimi. Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvelukuntayhtymä Soite. <https://www.soite.fi/nepsytiimi>. Viitattu 1.7.2020.
- Mäkelä, S. & Rinne, K. 2017. Neuropsykiatriset erityisvaikeudet Soitessa. Loppuraportti. Saatavissa: [https://soite.fi/media/Loppuraportti\\_NEPSY2.pdf/format-pdf](https://soite.fi/media/Loppuraportti_NEPSY2.pdf/format-pdf). Viitattu 25.5.2020.
- Lasten neuropsykiatrian yksikkö. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri TAYS. Julkaistu 15.4.2020. [https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays\\_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Lasten\\_neuropsykiatrian\\_yksikko](https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Lasten_neuropsykiatrian_yksikko). Viitattu 15.6.2020.
- Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Julkaistu 15.4.2020. <https://www.sosiaalikoolega.fi/uutiset/lapin-diginepsyn-kevatkuulumisia>. Viitattu 15.9.2020.
- Miettinen, S. 2020. ”Äiti, mä en olekaan hidas ja tyhmä”. Idässä määrätään lapsille enemmän ADHD-lääkkeitä kuin lännessä. YLE. Julkaistu 27.6.2020. <https://yle.fi/uutiset/3-11413537>. Viitattu 29.7.2020.
- Halonen-Malliarakis, N., Parikka, J. & Puustjärvi, A. 2017. Vaikeudesta voimaksi. Helsinki: Otava.
- Hämäläinen, P. & Timonen, T. 2019. Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Mattila, A., Pajari, H. & Rekola, L. 2020. Psykiatrisen diagnostiikan käytännöt huolestuttavat. Lääkärilehti. 7/2020 75. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulmat/psykiatri-sen-diagnostiikan-kaytannot-huolestuttavat/?public=076718c7862521e3e2c5c3e280c4e46a>. Viitattu 22.6.2020.
- Kuntoutusohjaus. Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvelukuntayhtymä Soite. <https://www.soite.fi/kuntoutusohjaus>. Viitattu 1.7.2020.
- Pihlaja, P. & Viitala, R. 2018. Varhaiserityiskasvatus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Lindblom-Yläne, S., Paavilainen, E., Pehkonen, L. & Ronkainen, S. 2013. Tutkimuksen voimasanat. 1.–2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Berggren, K. & Hämäläinen, J. 2018. ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Onnismaa, J. 2011. Ohjaus- ja neuvontatyö. 3. painos. Helsinki: Hakapaino Oy.

Raatikainen, E., Rahikka, A., Saarnio, T. & Vepsä, P. 2019. Ammattina sosionomi. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence>. Viitattu 24.6.2020.

Tuen tarpeet ja tukimuodot. Lapset, nuoret ja perheet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. Julkaistu 26.2.2020. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tuen-tarpeet-ja-tukimuodot>. Viitattu 26.6.2020.

Mannström-Mäkelä, L. & Saukkola, K. 2008. Voimaannuttavan ohjaamisen käsikirja. Helsinki: Yliopistopaino Palmenia.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Juuti, P. & Puusa, A. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Printon Trükikoda.

Sarajärvi, A. Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Rantanen, T. & Toikko, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Hei!

Olen 3. vuoden sosionomiopiskelija Kokkolan Centria-ammattikorkeakoulusta. Teen Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvelukuntayhtymä Soitessa toimivalle Nepsytiimille opinnäytetyön ja aiheenani on selvittää vanhempien kokemuksia Nepsytiimin tarjoamasta ohjauksesta ja tuesta. Tulen tekemään opinnäytetyöni tutkimukseen osallistuville vanhemmille haastattelun. Opinnäytetyöni avulla toivoisin, että vanhemmat voisivat luottamuksella kertoa kokemuksiaan Nepsytiimistä, jotka sitten osaltaan antaisivat Nepsytiimille tietoa heidän toimintansa hyvistä puolista sekä mahdollisista kehityskohteista.

Haastattelu tapahtuu mahdollisuuksien mukaan kasvotusten. Tulen äänittämään haastattelut helpottaakseni niiden purkamista ja jotta haastattelussa tulleet vastaukset tulisivat todenmukaisesti kirjattua. Haastattelu käydään kuitenkin täysin luottamuksellisesti ja tulokset esittelen opinnäytetyössäni nimettömästi sekä niin, ettei vastaajia voida tunnistaa. Kirjoitan äänitteet heti haastattelujen jälkeen puhtaaksi ja poistan tallenteen välittömästi tämän jälkeen.

Jos kiinnostuit haastatteluun osallistumisesta, otathan ystävällisesti minuun yhteyttä sähköpostilla osoitteeseen **anna.kauppinen@centria.fi** viimeistään **20.3.2020** mennessä. Kiitos jo etukäteen!

Yhteistyötä odottaen

Anna Kauppinen

HAASTATTELU NEPSYTIIMIN ASIAKKAIDEN VANHEMMILLE

1. Minkäläisten haasteiden vuoksi hakeuduitte Nepsytiimiin?
2. Kuvailkaa, millaisia toiveita teillä oli Nepsytiimin tarjoaman ohjauksen ja tuen suhteen.
3. Kuvailkaa minkälaista tukea ja ohjausta koitte saaneenne Nepsytiimiltä.
4. Mitkä asiat ohjauksessa ja tuessa koitte myönteisiksi suhteessa haasteisiinne?
5. Miten kehittäisitte Nepsytiimin toimintaa?

