



# Kouluikäisen NEPSY-lapsen arjen tukemisen keinot

Salla Löytynoja

Linda Riikonen

OPINNÄYTETYÖ  
Elokuu 2021

Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja (AMK)

LÖYTYNOJA, SALLA & RIIKONEN, LINDA:  
Kouluikäisen NEPSY-lapsen arjen tukemisen keinot

Opinnäytetyö 35 sivua, joista liitteitä 5 sivua  
Elokuu 2021

---

Opinnäytetyö toteutettiin osana Tallinna-hanketta, jossa Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat tekevät yhteistyötä tallinnalaisten sairaanhoitajaopiskelijoiden ja opettajien kanssa. Opinnäytetyössä tarkasteltiin tukimuotoja, jotka helpottavat neuropsykiatrisesti oireilevan alakouluikäisen lapsen arkea. Tavoitteena oli lisätä tietoisuutta neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista lapsen ja tämän perheen arkeen sekä esitellä keinoja NEPSY-lasten tukemiseksi. Opinnäytetyössä selvitettiin, miten neuropsykiatriset erityispiirteet näkyvät lapsen arjessa ja mitä keinoja arjen tukemiseen on tarjolla.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto kerättiin eri tietokannoista etukäteen päätettyjen hakusanojen avulla, minkä jälkeen artikkelit analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttäen.

Kirjallisuuskatsauksen keskeisinä tuloksina nousivat esiin kuntoutuksen merkitys lääkehoidon rinnalla sekä perheen ja vanhempien tukemisen tärkeys osana lapsen kuntoutusta. Myös opiskelun helpottaminen erityisjärjestelyillä on keskeisessä osassa lasten ja nuorten elämää, sillä koulumenestyksen parantuminen kohottaa itsetuntoa sekä pienentää koulun kesken jäämisen riskiä.

Opinnäytetyön tulosten pohjalta voidaan todeta, että neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat lapsen elämään merkittävästi, ja hän tarvitseekin usein monialaista tukea eri tahoilta. NEPSY-lasten hoitoa voisi kehittää entistä kokonaisvaltaisemmaksi ja yksilökeskeisemmäksi opinnäytetyön tulosten avulla. Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia lasten omia kokemuksia eri tukimuodoista ja niiden vaikutuksista.

---

Asiasanat: neuropsykiatriset häiriöt, tukimuodot, lapset

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care

LÖYTYNOJA, SALLA & RIIKONEN, LINDA:

Ways of Supporting Elementary School Children with Neuropsychiatric Special Characteristics in Everyday Life.

Bachelor's thesis 35 pages, appendices 5 pages  
August 2021

---

This bachelor's thesis was done as a part of the Tallinn project in which nursing students from Tampere University of Applied Sciences make their bachelor's theses in collaboration with Estonian nursing students. The purpose of this study was to gather information about ways of supporting the everyday life of an elementary school child with neuropsychiatric special characteristics. The aim of this study was to increase knowledge on the effects neuropsychiatric disorders have on the everyday life of children and their families. This study also aims to present ways of supporting children with neuropsychiatric special characteristics.

This study was conducted as a qualitative literature review. The data were collected from the literature using various search engines and analysed by means of a qualitative content analysis.

The importance of rehabilitation alongside medical treatment and the significance of supporting the family and the parents as part of the child's rehabilitation arose as the key results. The importance of facilitating learning with special arrangements is also in a central part in the lives of children and youth since the improvement of school performance raises self-esteem and reduces the chances of dropping out of school.

Overall, the study suggests that neuropsychiatric disorders have a significant effect on children's lives and they often require multiprofessional support. The results of this study could be used to further develop the treatment of children with neuropsychiatric special characteristics into more comprehensive and individually focused care. Further studies could study the children's own experiences of different support methods and their effects.

---

Key words: neuropsychiatric disorders, support, children

## SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO.....	2
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITTEET.....	4
3	NEPSY-LAPSEN ARKI JA TUKEMINEN.....	5
3.1	Käsitteiden muodostus.....	5
3.2	NEPSY ja neuropsykiatriset häiriöt.....	6
3.2.1	ADHD.....	6
3.2.2	Autismikirjon häiriöt.....	8
3.2.3	Touretten oireyhtymä.....	8
3.3	Alakouluikäisen lapsen arki.....	9
3.4	Tuki.....	11
4	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ JA AINEISTO.....	12
4.1	Metodologiset lähtökohdat.....	12
4.2	Aineiston kerääminen.....	12
4.3	Aineiston analysointi.....	15
5	TULOKSET.....	17
5.1	Neuropsykiatriset häiriöt näkyvät lapsen arjessa.....	17
5.2	Tuen muodot ja niiden koettu vaikutus.....	17
5.2.1	Yhteiskunnan tukien hyöty ja saatavuus vaihtelevat.....	18
5.2.2	Koulunkäynnin ja opiskelun helpottaminen.....	20
5.2.3	Perheen ja vanhempien tuen tarve.....	21
5.3	Tulosten yhteenveto.....	22
6	POHDINTA.....	24
6.1	Eettisyys.....	24
6.2	Luotettavuus.....	25
6.3	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	26
6.4	Kehittämisen- ja jatkotutkimusaiheet.....	26
6.5	Opinnäytetyöprosessi.....	27
	LÄHTEET.....	28
	LIITTEET.....	31
	Liite 1. Aineiston kuvaus.....	31
	Liite 2. Aineiston ryhmittely.....	34

## 1 JOHDANTO

Neuropsykiatrisella häiriöllä tarkoitetaan aivojen erilaisesta kehityksestä johtuvaa sairautta, jossa havainnointikyky ja tiedon käsittely ovat puutteellisia. NEPSY-lapsella tarkoitetaan lasta, jolla on neuropsykiatrinen häiriö tai tähän viittaavia erityispiirteitä. ADHD, autismitietäminen häiriöt ja Touretten oireyhtymä ovat yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä. (Oksanen & Sollaavaara 2019, 5, 29.) Lisääntyneen tiedon avulla neuropsykiatrisia häiriöitä diagnosoidaan nykyään enemmän, mikä on johtanut esiintyvyyden kasvuun viimeisen kymmenen vuoden aikana. Diagnoosit ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. (Kaljunen 2011, 7.)

Arkiset toiminnot saattavat olla kamppailua NEPSY-lapselle, sillä ne edellyttävät jatkuvaa tarkkaavuutta ja keskittymiskykyä. (Oksanen & Sollaavaara 2019, 85.) Odottamattomat tapahtumat ovat useimmiten hankalia ja seurauksena voi olla ei-toivottua käyttäytymistä. Tätä voidaan ehkäistä suunnittelemalla arkea etukäteen mahdollisimman hyvin sekä pitämällä kiinni säännöllisistä rutiineista. (Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019; Socada, Terveyskirjasto 2020.) Rutiinit voivat olla lapselle niin merkittäviä, että hän saattaa menettää malttinsa pienestäkin muutoksesta tai virheestä. (Berggren & Hämäläinen 2018).

Opinnäytetyössä kartoitetaan ja esitellään keinoja NEPSY-lapsen arjen tukemiseksi. Katsauksella pyritään lisäämään tietoisuutta neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista arkeen. Aihe valikoitui kiinnostavuutensa vuoksi, ja koska siitä on vain vähän tutkittua tietoa. Aihe rajattiin koskemaan alakouluikäisiä lapsia, koska neuropsykiatriset häiriöt diagnosoidaan usein varhaislapsuudessa tai peruskoulun alussa (Berggren & Hämäläinen 2018; Huttunen, Terveyskirjasto 2018; Socada, Terveyskirjasto 2020). Alakouluikäisillä tarkoitetaan tässä työssä 7–12-vuotiaita lapsia.

Neuropsykiatrisen häiriön omaavilla lapsilla on suurentunut syrjäytymisen riski, jota voidaan pienentää varhaisella puuttumisella ja oikeilla tukikeinoilla (Kaljunen 2011, 30). Tässä opinnäytetyössä tuella tarkoitetaan konkreettisia yhteiskunnan

tarjoamia palveluja, jotka lisäävät arjen sujuvuutta. Näitä ovat esimerkiksi sopeutumisvalmennus, neuropsykiatrinen valmennus sekä perhekuntoutus. Työssä käsitellään myös vanhempien ja perheen tuen merkitystä.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla tukimuo-  
toja, jotka helpottavat alakouluikäisen NEPSY-lapsen arkea. Tulosten pohjalta  
on tavoitteena lisätä tietoisuutta neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista lap-  
sen ja tämän perheen arkeen sekä esitellä keinoja NEPSY-lasten tukemiseksi.

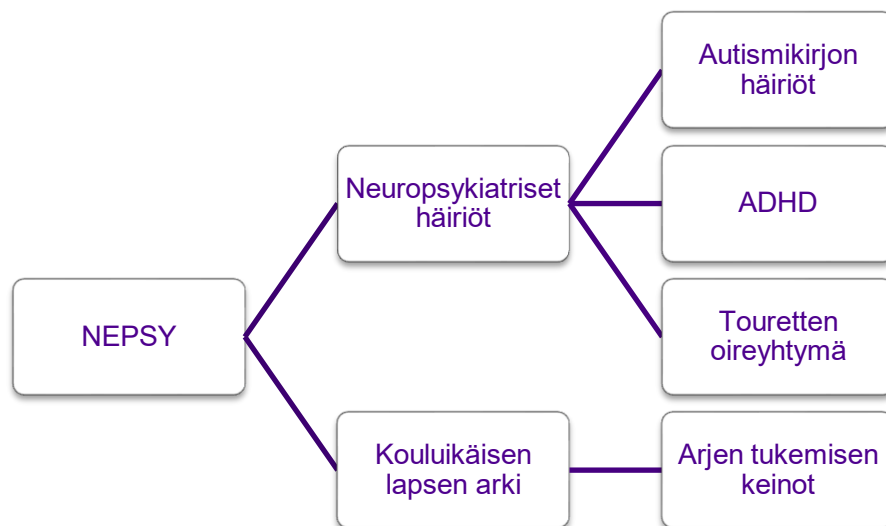
Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymyksiin:

1. Miten neuropsykiatriset erityispiirteet näkyvät lapsen arjessa?
2. Millä keinoilla kouluikäisen NEPSY-lapsen arkea voidaan tukea?

### 3 NEPSY-LAPSEN ARKI JA TUKEMINEN

#### 3.1 Käsitteiden muodostus

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat NEPSY, ADHD, autismikirjon häiriöt, Touretten oireyhtymä, tuki sekä kouluikäisen lapsen arki. Käsitteitä tarkastellaan erityisesti lapsen näkökulmasta, lähtien liikkeelle yläkäsitteestä NEPSY ja päätyen tuen määrittelyyn. Käsitteiden välistä yhteyttä on havainnollistettu alla olevassa kaaviossa 1.



KAAVIO 1: Käsitteiden välinen yhteys

Käsitteiksi pyrittiin valitsemaan opinnäytetyön kannalta keskeisiä termejä, jotka kuvaavat työn aihetta mahdollisimman hyvin. Olennaisena kriteerinä pidettiin myös sitä, että käsitteet ovat liitettävissä toisiinsa.

Käsitteille haettiin määritelmät Googlen sekä Tampereen korkeakoulu yhteisön Andor-hakupalvelun avulla. Käsitteistä löytyi vaihtelevin määrin luotettavaa ja hyödynnettävää tietoa. Opinnäytetyössä käsitellyistä neuropsykiatrisista häiriöistä löytyi paljon tietoa erityisesti Terveyskirjastosta. Lisäksi aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöön liittyen oli paljon kirjallisuutta. Arjen ja tuen määritelmiksi tietoa oli vähän tai epäluotettavista lähteistä, kuten erilaisten yhdistysten sivuilla. Monella sivustolla kerrottiin hyvän arjen merkityksestä, mutta ei avattu, mitä hyvä arki on tai pitää sisällään. Tuen määrittelyn sijaan hakutuloksiksi tuli pääosin tuen

keinoja. Määritelmät löydettiin lopulta neuropsykiatrisia häiriöitä käsittelevästä kirjallisuudesta.

### **3.2 NEPSY ja neuropsykiatriset häiriöt**

NEPSY tarkoittaa kehityksellistä neuropsykiatrista häiriötä tai oireyhtymää sairastavaa tai neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavaa henkilöä. Käytännössä se näkyy havainnointikyvyn ja tiedonkäsittelyn puutteina sekä poikkeavana käyttäytymisenä. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 5.) NEPSY-henkilö saattaa esimerkiksi kokea sanattoman viestinnän, kuten muiden eleiden, ilmeiden ja kehonkielen, tulokinnan haastavaksi (Kaljunen 2011, 8).

Neuropsykiatristen sairauksien taustalla on yksilönkehityksen aikana tapahtunut aivojen erilainen kehitys. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 29). Sairaudet ilmenevät usein rinnakkain eli niitä voi olla useampi samanaikaisesti (Kaljunen 2011, 7). Neuropsykiatrisiksi häiriöiksi luetaan yleensä ADHD ja ADD, autismikirjon häiriöt sekä Touretten oireyhtymä (Oksanen & Sollasvaara 2019, 5).

Neuropsykiatrisia häiriöitä ei pystytä parantamaan, joten hoidon tarkoituksena on vähentää oireita ja siten kohentaa elämänlaatua. Hoitokeinona voi olla esimerkiksi jokin terapiamuoto, lääkehoito tai niiden yhdistelmä. Myös liikunnan on huomattu vähentävän esimerkiksi ADHD:n oireita etenkin lapsilla ja nuorilla. (Berggren & Hämäläinen 2018; Huttunen, Terveyskirjasto 2018; Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019; Socada, Terveyskirjasto 2020.)

#### **3.2.1 ADHD**

ADHD:n eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön taustalla on aivojen tarkkaavuutta ja vireystilaa säätelevien hermojen häiriintynyt kehitys. Häiriön lyhenne tulee englanninkielisistä sanoista Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. (Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019.)

Kyseessä on pitkäaikainen neuropsykiatrinen häiriö, joka voi ilmetä kolmessa eri muodossa. Yhdistetyssä muodossa henkilöllä on ongelmia keskittymisen, tarkkaavuuden ja impulsiivisuuden kanssa. Jos ainoana oireena ovat keskittymisvaikeudet, puhutaan tarkkaamattomuuteen painottuvasta muodosta, joka tunnetaan myös ADD:nä. Häiriön kolmas muoto on yliaktiivis-impulsiivinen muoto, jossa esiintyy nimensä mukaisesti yliaktiivisuutta ja impulsiivisuutta. Oireet ilmenevät usein jo varhaislapsuudessa, mutta häiriö diagnosoidaan yleensä vasta lapsen aloittaessa koulun. Vanhetessa oireet saattavat lieventyä ja jopa kadota kokonaan tai vaihtoehtoisesti pahentua. (Berggren & Hämäläinen 2018; Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019.)

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä esiintyy noin 4–7 prosentilla lapsista ja nuorista sekä 2–3 prosentilla aikuisista. Tilastollisesti diagnoosin saa useammin poika kuin tyttö ja hieman yli puolet tapauksista ovat seurausta perinnöllisyydestä. (Berggren & Hämäläinen 2018; Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019.) Häiriölle saattavat altistaa myös muut tekijät, kuten raskaudenaikainen alkoholin ja nikotiinin käyttö sekä lapsen ennenaikaisuus tai pieni syntymäpaino. Lisäksi varhaislapsuudessa koettu vakava kaltoinkohtelu voi lisätä ADHD:n riskiä. (Berggren & Hämäläinen 2018.)

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö vaikuttaa lapsen jokapäiväiseen elämään. Keskittymisvaikeudet saattavat ilmetä muun muassa nopeasti muuttuvina leikkeinä, ajatusten harhailuna kesken ohjeistuksen tai keskeneräisinä kotitehtävinä. Tarkkaamattomuus voidaan havaita huolimattomuusvirheinä, herkkänä reagoitina ympäristön ärsykkeisiin sekä toistuvana arjen askareiden ja tavaroiden unohdeltuna. Tyypillisesti yliaktiivisilla lapsilla on taipumusta kokea liikkumattomuus ylityöpääsemättömän haastavaksi, joten he saattavat esimerkiksi lähteä pois paikaltaan kesken opetuksen. Impulsiivisella lapsella voi olla heikommat vuorovaikutustaidot malttamattomuutensa vuoksi. (Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019.)

### 3.2.2 Autismikirjon häiriöt

Autismikirjon häiriöillä tarkoitetaan keskushermoston poikkeavasta kehityksestä johtuvia häiriöitä, jotka ilmenevät useilla elämän osa-alueilla. Keskeisimpiä piirteitä ovat kommunikoinnin vaikeudet sekä toistuva kaavamainen käyttäytyminen tai erikoisen voimakkaat kiinnostuksen kohteet. Häiriö ilmenee usein varhaislapsuudessa. (Kaljunen 2011, 60–61; Socada, Terveyskirjasto 2020.)

Tämänhetkisen käsityksen mukaan autismikirjon häiriö näyttäytyy noin yhdellä prosentilla ihmisistä (Kaljunen 2011, 60; Socada, Terveyskirjasto 2020). Häiriön tarkkoja syitä ei vielä tiedetä, mutta ympäristöllä ja joillain geeneillä on todettu olevan yhteisvaikutus häiriön kehittymiseen ja vaikea-asteisuuteen. Lisäksi ennen raskausajan viimeistä kolmannesta syntyneillä keskosilla on suurempi alttius saada autismikirjon häiriö. Pojat sairastuvat autismikirjon häiriöön neljä kertaa todennäköisemmin kuin tytöt. (Socada, Terveyskirjasto 2020.)

Häiriöitä on eri vaikeusasteissa ja oireet sekä niiden voimakkuus vaihtelevat yksilöllisesti. Noin puolella autismikirjon häiriön diagnoosin saaneista esiintyy kehitysvammaisuutta, mutta myös keskivertoa korkeampi älykkyydosamäärä on mahdollinen. Joillakin autistisia piirteitä omaavilla lapsilla puheen kehitys ei ole normaalia, kun taas joillakin puhe on ikäkehityksen mukaista. Kaavamaisista käyttäytymistä esiintyy varsinkin lapsilla: se voi olla esimerkiksi kieppumista, käsien tappelamista tai itsensä keinuttamista. Aistien yli- ja aliherkkykset ovat yleisiä autismikirjon häiriön yhteydessä. (Socada, Terveyskirjasto 2020.)

### 3.2.3 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on lihasten liikkeitä säätelevien hermostojen muutoksista johtuva nykimishäiriö. Sen taustalla ei ole psykiatrisia tai psykologisia syitä. Nykimisoireet eli tahattomat äännähdykset tai lihasten nykäykset ovat tavanomaisia erityisesti päiväkotij- ja alakouluikäisillä lapsilla, mutta oireiden on myös mahdollista alkaa vasta nuoruudessa tai aikuisuudessa. Kyseessä saattaa olla Touretten oireyhtymä, jos lapsen oireisiin kuuluvat sekä nykäykset että äännähdykset, ja

nykimisoireet eivät lopu kahden kuukauden kuluessa. (Huttunen, Terveyskirjasto 2018; Jalanko, Terveyskirjasto 2019.)

Nykimisoireita on peräti joka neljännellä lapsella, kun taas Touretten oireyhtymän esiintyvyys on vain 0,5–1 prosenttia. On hyvin todennäköistä, että Touretten oireyhtymä periytyy sukupolvelta toiselle. (Huttunen, Terveyskirjasto 2018; Jalanko, Terveyskirjasto 2019.)

Mahdolliset nykäykset ja äännähdykset vaikuttavat yleensä negatiivisesti lapsen elämään, sillä lapsi saattaa hävetä niitä ja muut voivat syrjiä häntä niiden vuoksi. Oireilu on usein voimakkaimmillaan 10–12-vuotiailla, mutta sillä on tapana helpottua ja joissakin tapauksissa jopa loppua aikuisuuteen mennessä. Jotkut lapset osaavat peitellä oireitaan esimerkiksi koulupäivän ajan, mutta sen seurauksena oireet palaavat myöhemmin vaikea-asteisempina. Stressi ja hermostuneisuus saavat oireet näkymään helpommin, kun taas keskittyminen esimerkiksi liikuntaan voi pitää oireet huomaamattomina. (Kaljunen 2011, 62; Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015; Huttunen, Terveyskirjasto 2018.)

### **3.3 Alakouluikäisen lapsen arki**

Arki koostuu erilaisista pakollisista ja vapaaehtoisista päivittäin toistuvista toiminnoista, kuten ateriarjasta, riittävästä levon ja unen määrästä, liikunnasta sekä hygieniasta huolehtimisesta. Aikuisen tehtävä on luoda lapselle turvallinen kasvuympäristö, jossa lapsi kasvaa, kehittyy ja voi hyvin. Koulu on keskeinen osa kouluikäisen lapsen arkea. (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 311–312, 319; Berggren & Hämäläinen 2018.) Tässä opinnäytetyössä arki huomioidaan erityisesti NEPSY-lapsen näkökulmasta.

Arjessa toistuvat tilanteet auttavat lasta hahmottamaan, millaista on sopiva käyttäytyminen ja miten reagoida erilaisiin tunnetiloihin. Vanhemmat ohjaavat ja kannustavat lasta tämän harjoitellessa uusia taitoja ja arkisia toimintoja. Toiminnanohjauksen vaikeuksia omaava lapsi tarvitsee enemmän ja pidempään ohjausta kuin ikätoverinsa. Tämä pätee myös esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavuuden

häiriöön liittyvien aistien ja motoriikan muutoksiin, jotka saattavat vaikuttaa muun muassa tasapainon ja hienomotoriikan kehittymiseen. (Berggren & Hämäläinen 2018.) Kehuminen ja palkitseminen ovat yleisesti parempia kannustimia kuin moittiminen ja aikuisen sanelemat sanktiot (Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019).

Rauhallisesti sujuvat tilanteet, kuten ruokailu, voivat olla haastavia vilkkaalle tai yliaktiiviselle lapselle. Tällaisia tilanteita varten on hyvä luoda sääntöjä tai toimintaohjeita, joista pidetään kiinni. Kaikkea lapsen liikkumista ei tule kuitenkaan kieltää, vaan lapsi voi esimerkiksi heilua tuolillaan, kunhan se ei häiritse muita. (Berggren & Hämäläinen 2018.)

Rutiinit ovat keskeisessä osassa NEPSY-lapsen jokapäiväistä elämää, sillä ne auttavat lasta ennakoimaan tulevia tapahtumia (Berggren & Hämäläinen 2018). Lapsi tarvitsee päivittäin myös vapaa-aikaa, jolloin hän voi itse päättää, mitä tekee. Tämä aika on tärkeää lapselle, sillä hän saa siitä positiivisia kokemuksia itsenäisestä toiminnasta. (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 310.)

Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat usein koulumenestykseen. Koulussa keskittymisen ongelmat vaikeuttavat erityisesti ADHD-oireisten lasten oppitunnilla seuraamista, kotitehtävien hoitamista ja kokeisiin lukemista, mistä seuraa yleensä hyvilläänkin oppilailta huonompia arvosanoja. (Berggren & Hämäläinen 2018; Huttunen, Terveyskirjasto 2018; Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019.)

Pitkäaikaisten ihmissuhteiden rakentaminen ja ylläpitäminen saattaa olla hankalaa neuropsykiatrisista syistä (Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019). Myös tunnetaitojen kypsymättömyys tuo haasteita vuorovaikutustilanteisiin, mutta niitä voidaan helpottaa opettelemalla tunteiden käsittelemistä. (Socada, Terveyskirjasto 2020.)

### 3.4 Tuki

Kaikki lapset tarvitsevat elämäänsä rakastavan kodin. Lapset aistivat muutokset aikuisen voinnissa ja kodin ilmapiirissä. Esimerkiksi vanhemman väsymys sekä kodin ja koulun keskinäisen vuorovaikutuksen ongelmat heijastuvat lapsen hyvinvointiin. (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 311; Berggren & Hämäläinen 2018.) Tämän vuoksi myös vanhempien tukeminen on keskeinen osa lapsen hoitoa.

Tuen määrä ja muoto määritetään yksilöllisen tarpeen mukaan. Esimerkiksi koulunkäynnin avustajan henkilökohtainen ohjaus ja erityisluokan rajattu ryhmäkoko ovat monelle NEPSY-lapselle hyödyllisiä. Tuen muotoa voi olla tarpeellista vaihtaa elämäntilanteen muuttuessa. (Huttunen & Socada, Terveyskirjasto 2019.) Kasvatuksen tukena voidaan hyödyntää erilaisia terapian muotoja, kuten puhe- ja toimintaterapiaa. Neuropsykiatrisen valmennuksen tavoitteena on antaa ohjeita jokapäiväiseen elämään. Tällä voidaan parantaa muun muassa lapsen itseohjautuvuutta, ajanhallintaa ja opiskelutaitoja eri ympäristöissä. Tarvittaessa hahmottamista voidaan helpottaa esimerkiksi kuvakortein. (Berggren & Hämäläinen 2018.)

Lapsen neuropsykiatrinen häiriö on tärkeää tunnistaa hyvissä ajoin, jotta lapsi ja perhe saadaan varhaiskuntoutuksen ja heille sopivien tukimuotojen piiriin. Lapsella ei välttämättä tarvitse diagnosoida häiriötä, jos hänen oireensa ovat lievät ja riittävät tukimuodot ovat saatavilla ilman lääkärin lausuntoa. Joissakin tapauksissa diagnosointi on tarpeellista, jotta lapsella on mahdollisuus tarvitsemaansa tukeen. (Kaljunen 2011, 10.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ JA AINEISTO

### 4.1 Metodologiset lähtökohdat

Kirjallisuuskatsauksessa aiemmin tehtyjen tutkimuksien tuloksia kerätään ja arvioidaan. Kirjallisuuskatsauksia on kolmea eri laatua: kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. (Salminen 2011, 5–6.) Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

Kuvailevalle kirjallisuuskatsaukselle ei ole ehdotonta ohjeistusta, jonka mukaan se olisi tehtävä. Katsaukselle tyypillistä on aineistojen laajuus. Aineistosta ei tarvitse poissulkea tutkimuksia niiden toteutustavan perusteella, mikä mahdollistaa aiheen kattavan kuvauksen. Tutkimuskysymyksiä ei ole usein määritelty niin tarkasti kuin kahdessa muussa katsaustyyppissä. (Salminen 2011, 6.)

Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella on kaksi alaluokkaa, vapaamuotoisempi narratiivinen ja säännöstellympi integroiva katsaus (Salminen 2011, 7–8). Tämä opinnäytetyö on tehty integroivana kirjallisuuskatsauksena, jonka toteuttaminen voidaan jakaa viiteen vaiheeseen: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston kerääminen, artikkeleiden kriittinen tarkastelu, analyysi ja tulkinta sekä tulosten kuvaileminen (Salminen 2011, 7–8). Opinnäytetyöprosessi seurasi edellä mainittuja vaiheita.

### 4.2 Aineiston kerääminen

Tutkimuskysymykset muodostettiin PICo-rakenteen avulla. Rakenne valittiin, koska vaihtoehtoisessa PICO-rakenteessa lopputulosta verrataan johonkin muuhun, ja tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksissä ei vertailuasettelua ole. PICo-rakenteessa tutkimuskysymys pilkotaan osiin ja eri osat ilmaistaan vaihtoehtoisten asiasanojen avulla. Näitä sanoja hyödynnetään aineiston keräämisessä. Kysymyksen osista P kuvaa potilasryhmää, I mielenkiinnon kohdetta ja

Co kontekstia, jossa tarkastelu tehdään. (Hoitotyön tutkimussäätiö n.d.) Asia-sanojen keksimisessä hyödynnettiin muun muassa MOT-sanakirjaa, YSO-sanastoja ja MESH:ää. NEPSY-termiä ei sovi käyttää hakusanana kansainvälisessä tiedonhaussa, koska sillä on eri merkitys englannin kielessä kuin suomalaisessa kirjallisuudessa. Taulukoidut rakenteet ovat esiteltynä alla (Taulukko 1 ja Taulukko 2).

TAULUKKO 1: Miten kouluikäisen NEPSY-lapsen arkea voidaan tukea?

	<b>Kysymyksen osat</b>	<b>Hakusana - suomi</b>	<b>Hakusana - englanti</b>
<i>P</i>	Lapset, joilla on neuropsykiatrisia erityispiirteitä/NEPSY-lapset	Lapset, NEPSY, neuropsykiatriset erityispiirteet, neuropsykiaatria, neuropsykiatriset häiriöt	Child, children, child psychiatry, neuropsychiatry/-psychiatric, special neuropsychiatric disorders
<i>I</i>	Tuen saaminen	Tuki, apu, tukiperhe, tukimuoto, vertaistuki	Support, help
<i>Co</i>	Arki, jokapäiväinen elämä	Arki, jokapäiväinen elämä, arkipäivä, päivittäinen	Everyday life, life, day, daily, everyday

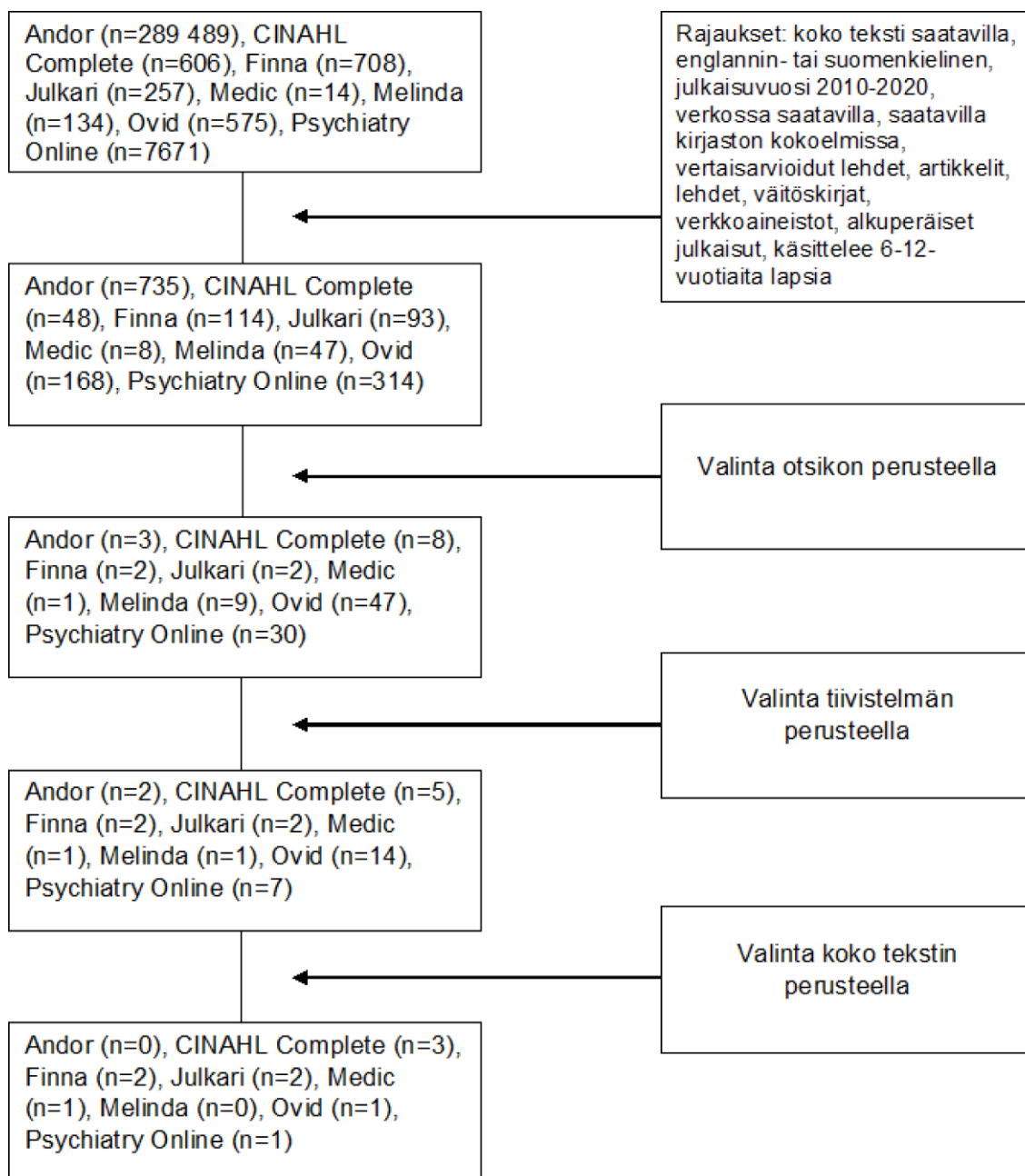
TAULUKKO 2: Miten neuropsykiatriset erityispiirteet näkyvät lapsen arjessa?

	<b>Kysymyksen osat</b>	<b>Hakusana - suomi</b>	<b>Hakusana - englanti</b>
<i>P</i>	Lapset, joilla on neuropsykiatrisia erityispiirteitä/NEPSY-lapset	Lapset, NEPSY, neuropsykiatriset erityispiirteet, neuropsykiaatria, neuropsykiatriset häiriöt	Child, children, child psychiatry, neuropsychiatry/-psychiatric, special neuropsychiatric disorders
<i>I</i>	Sairauden ilmeneminen	Oire, ilmeneminen, sairaus, vaikutus, toimintakyky	Disease, shows, effect, manifest
<i>Co</i>	Arki, jokapäiväinen elämä	Arki, jokapäiväinen elämä, arkipäivä, päivittäinen	Everyday life, life, day, daily, everyday

Saatavilla olevista tietokannoista valittiin keskeisimmät, joihin muodostetut hakusanat syötettiin. Hakusanoja täytyi valikoida ja tarvittaessa soveltaa järjestelmän niin vaatiessa. Tietokannoista hyödyllisimmiksi koettiin CINAHL Complete, Finna, Julkari, Medic, Melinda, Ovid ja Psychiatry Online. Lisäksi Andor-hakupalvelun avulla löytyi hyvin hakutuloksia, vaikka niitä ei pystyttykään hyödyntämään lopullisessa työssä.

Saatuja hakutuloksia rajattiin ennalta päätettyjen poissulkukriteerien perusteella. Aineistoon hyväksyttiin artikkelit, jotka ovat enintään kymmenen vuotta vanhoja tieteellisiä tutkimuksia, tutkittavien henkilöiden ikä on 6–12 vuoden välillä, koko teksti on saatavilla ja teksti on suomen- tai englanninkielinen. Kaikissa hakukoneissa ei ollut mahdollisuutta käyttää samoja rajoituksia. Tämä piti ottaa huomioon tarkastellessa artikkeleita tarkemmin. Aineistoa ei ole rajattu tutkimusmetodin perusteella.

Kun aineisto oli rajattu kunkin hakukoneen mahdollisuuksien mukaan, artikkeleiden otsikot luettiin ja joukosta karsittiin pois tutkimukset, jotka eivät vastanneet kumpaankaan tutkimuskysymykseen tai joissa tutkittiin esimerkiksi väärää ikäryhmää. Tutkimuksia oli hakukoneen rajausten jälkeen 1527 ja niistä 102 valittiin tarkempaan tarkasteluun. Valittujen artikkeleiden tiivistelmät luettiin ja tiivistelmien perusteella karsittiin taas tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen tai olleet sisäänottokriteerien mukaiset. Tiivistelmän perusteella 34 tutkimusta luettiin kokonaan ja niistä 10 valittiin mukaan kirjallisuuskatsauksen aineistoksi, koska ne olivat sisäänottokriteerien mukaiset ja vastasivat jompaankumpaan tai molempiin tutkimuskysymyksiin. Hakuprosessia on kuvattu seuraavalla sivulla olevassa kuvassa (Kuva 1). Seuraavaksi aineistoon valituista artikkeleista kirjoitettiin kuvaukset. Kuvauksissa kerrotaan kunkin tutkimuksen kirjoittajat, julkaisuvuosi, mitä on tutkittu ja toteutus. Aineiston kuvaukset ovat luettavissa liitteenä opinnäytetyön lopussa (Liite 1).



KUVA 1: Hakuprosessi

### 4.3 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön aineisto on analysoitu aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistosta halutaan muodostaa eräänlainen kokonaisuus siten, että tutkimuskysymykset ja tarkoitus ohjaavat muodostuvia kategorioita. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Analyysin aluksi aineistosta kerättiin tiivistelmät jokaisen artikkelin tuloksista. Tiivistelmiä verrattiin tutkimuskysymyksiin, ja niihin vastaavat tulokset pelkistettiin yhden lauseen ilmaisuiksi.

Esimerkiksi lause ”noin 88 % vastaajista (N=141) piti diagnoosia hyvänä asiana, joka on mahdollistanut yhteiskunnallisia tukitoimia ja auttanut itseä sekä lähiympäristöä ymmärtämään aktiivisuuden ja tarkkaavuuden oireistoa” (Sandberg 2016, 122) pelkistettiin seuraavaan muotoon: diagnoosin saamisen koetaan helpottavan tukitoimien saamista ja lisäävän sekä omaa että muiden ymmärrystä.

Pelkistetyt ilmaukset kirjattiin ylös ja niitä verrattiin, jotta saatiin luotua yhdistäviä alaluokkia. Alaluokat nimettiin sisältöä kuvaavalla tavalla. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan luokkien muodostaminen on tärkeä vaihe, koska analysoijan tulkinta määrää, mitkä ilmaisut liittyvät toisiinsa. Seuraavaksi alaluokat yhdistettiin yläluokiksi, ja yläluokat nimettiin. Yläluokkien nimet ohjasivat tuloksia käsittelevän osion rakennetta. Aineiston ryhmittely on liitteenä opinnäytetyön lopussa (Liite 2).

Analyysissa esiin nousseet asiat on esitelty opinnäytetyön Tulokset-osiossa. Keskeisistä tuloksista on muodostettu yhteenveto kyseisen kappaleen loppuun, ja tulosten tarkempi tarkastelu sekä vertailu tapahtuu Pohdinta-osiossa.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Neuropsykiatriset häiriöt näkyvät lapsen arjessa

Vanhempien kertoman mukaan neuropsykiatristen häiriöiden oireet vaikuttavat usein lapsen elämään esimerkiksi oppimisen ja sosiaalisten suhteiden osalta. Koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet ovat yleisin taustatekijä hoitoon hakeutumiseen. (Lämsä, Santalahti, Haravuori, Pentinmikko, Tuulio-Henriksson, Huurre & Marttunen 2015, 45; Cavonius-Rintahaka, Aho, Voutilainen, Billstedt & Gillberg 2019, 1154.) Jokainen NEPSY-lapsi tarvitsee itselleen yksilöidyt, sopivat tukimuodot. Soveltumattomat tukitoimet tai niiden puuttuminen kokonaan voivat vaikuttaa koulumenestykseen heikentävästi (Sandberg 2016, 165).

Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy suurella todennäköisyydellä liitännäissairauksia. Esimerkiksi autismikirjon häiriöllä ja aistipoikkeamilla on vahva yhteys. Yli puolella autismikirjonhäiriöisistä lapsista on aistien yli- tai aliherkkyttä. Näiden yhteys näkyy myös toiseen suuntaan, sillä jos lapsella havaitaan olevan aistipoikkeama, on hänellä myös suurella todennäköisyydellä autismikirjon häiriö. (Jussila 2019, 41.) Myös aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriön kohdalla liitännäissairauksia esiintyy noin 60–80 prosentilla. Useimmiten liitännäissairauksia on vain yksi, mutta niitä voi olla useampikin samaan aikaan. Yleisimpiä liitännäissairauksia ovat mielenterveys- ja käytöshäiriöt, oppimisvaikeudet sekä eri asteiset autismikirjon häiriöt. Myös kognitiiviset puutokset erityisesti toiminnanohjauksen osalta ovat tavanomaisia ADHD:n yhteydessä. Ne johtavat usein alisuoriutumiseen koulussa, mistä voi seurata huonommuuden tunteita ja itsetunto-ongelmia. (Sandberg 2016, 129–130, 169.)

### 5.2 Tuen muodot ja niiden koettu vaikutus

NEPSY-lapsen hoidossa voi olla mukana eri tahojen kautta jopa seitsemän ammattilaista, kuten lääkäri, sairaanhoitaja, psykologi, sosiaalityöntekijä sekä esimerkiksi toiminta- tai puheterapeutti. Lapsi ja perhe voivat lisäksi saada tukea

esimerkiksi koululta, perheneuvolasta, sosiaalitoimesta tai lastensuojelusta. (Lämsä ym. 2015, 23–24, 28.) Eri hoitotahojen välinen sujuva yhteistyö helpottaa lapsen oireilua, sillä positiivisen asenteen omaavan henkilökunnan on helpompi ymmärtää ja tukea lasta. (Sandberg 2016, 180).

Diagnoosin saaminen koetaan pääosin positiivisena asiana, sillä se helpottaa tukitoimien saamista ja lisää sekä omaa että muiden ymmärrystä. Osa näkee diagnoosin kuitenkin negatiivisena asiana, koska sen koetaan tekevän lapsesta eriarvoinen esimerkiksi luokkalaisten tai opettajien silmissä. (Sandberg 2016, 122–123.) NEPSY-lapsille ja -nuorille voi olla vaikeaa saada Kelalta päätöstä, joka oikeuttaisi vaikeavammaisten palveluihin (Lämsä ym. 2015, 62).

### **5.2.1 Yhteiskunnan tukien hyöty ja saatavuus vaihtelevat**

Sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot koetaan usein riittämättömiksi ja välillä vaikeiksi saada. Yleisin terveystoimen hoitomuoto on lääkehoito, jota sai yli 75 prosenttia Erja Sandbergin tukimuotoja käsittelevään tutkimukseen (2016) vastanneista perheistä. Kuntoutusta tukimuotona sai vain viidesosa ja keskusteluapua muutama prosentti perheistä. Sosiaalitoimen alaisuudessa toimivat perheneuvola ja lastensuojelu ovat yleisimpiä paikkoja, joista saa tarvittaessa tukea. Perheneuvolassa perheet saavat muun muassa keskusteluapua sekä lääkärin tai psykologin palveluja, ja lastensuojelun kautta perheillä saattaa olla käytössään tukiperhe tai -henkilö. Tukitoimia on helpompi saada, kun lapsella on jokin liitännäissairaus ADHD:n lisäksi, ja tukitoimien määrän koetaan lisääntyvän, jos samassa perheessä sekä lapsella että vanhemmalla on ADHD-diagnoosi. Liitännäissairauksien koetaan helpottavan myös opetustoimen kautta saatavia tukia. Erityisesti oppimisvaikeuksia ja käytöshäiriöitä omaavat lapset saavat enemmän tukea kuin pelkästään ADHD:tä sairastavat. (Sandberg 2016, 123, 125, 131–132.)

Kelan sopeutumisvalmennukset on koettu hyväksi. Valmennusten kautta NEPSY-lasten vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteen unohtamatta vertaistu-

kea, jota muilta osanottajilta saa. Lisäksi perheet ovat saaneet olennaista lisätietoa muun muassa sosiaalietuuksista. Useassa sairaanhoitopiirissä on käytettävissä yhtenä kuntoutusmallina myös neuropsykiatrinen valmennus. (Lämsä ym. 2015, 48, 64.)

Yli puolet osallistuneista lapsista kokee Kelan järjestämän perhekuntoutuksen vähentävän oireilua sekä lapsen oman että vanhempien arvion mukaan. Noin viidesosalla lapsista oireilussa ei vanhempien arvion mukaan tapahdu muutoksia ja hieman alle viidesosalla oireilun koetaan lisääntyneen kuntoutuksen aikana. Osallistuneiden lasten omien arvioiden mukaan kolmasosa sai vähän apua ja 15 prosenttia ei saanut lainkaan apua oireiluun. Pitkäkestoisen yksilöpainotteisen kuntoutuksen koetaan auttavan eniten, ja tytöt kokevat poikia todennäköisemmin tulleen autetuksi. Perhekuntoutus auttaa erityisesti tunne-elämän, käyttäytymisen sekä yliaktiivisuuden ja tarkkaavuuden ongelmiin, kun taas esimerkiksi kaverisuhteisiin liittyviin vaikeuksiin kuntoutuksesta ei ole apua. (Linnakangas ym. 2011, 36–37, 42–43.)

Toiminnanohjausta ja asetettujen tavoitteiden saavuttamista voidaan parantaa suunnitelmallisuutta sekä arviointia opettavan toimintamallin avulla. Toimintamalli onnistui tavoitteissaan ainakin ADHD:ta sairastavilla lapsilla, joilla erityisesti suunnitelmallisuuden lisäämisen huomattiin parantavan toiminnanohjausta. Osalla lapsista toimintamallin avulla saadut muutokset olivat pysyviä, kun taas osa alkoi palata takaisin lähtötasoaan kohti jonkin ajan kuluttua. (Hahn-Markowitz, Manor & Maeir 2011, 388.) Vahvuuksiin keskittyvällä interventiolla voidaan lisätä lasten osallistumista vapaa-ajan toimintaan minäpystyvyyden lisääntymisen kautta. Osallistuneet autismikirjon häiriöiset lapset kokivat intervention toimivana ja siihen osallistumisen mielekkäänä. Lasten vanhempien arviot olivat kriittisempiä, mutta silti suurimmaksi osaksi positiivisia. (Ullenhag, Granlund, Almqvist & Krumlinde-Sundholm 2020, 5–6.) Sekä toimintamallin että intervention suorittamista on kuvattu tarkemmin Liitteet-osiossa aineiston kuvauksen yhteydessä (Liite 1).

## 5.2.2 Koulunkäynnin ja opiskelun helpottaminen

Opiskelua on mahdollisuus helpottaa erityisjärjestelyillä (Lämsä, Santalahti, Haravuori, Huurre, Tuulio-Henriksson & Marttunen 2017, 290). Koulujen tukitoimista yleisimpiä ovat tukiopetus, kokoaikainen tai vain joitain aineita koskeva pienryhmäopetus sekä koulunkäynnin avustajat. Lisäksi esimerkiksi koetilanteissa saatetaan saada lisää aikaa. (Sandberg 2016, 131.) Koulun tarjoamien tukimuotojen keskeyttämättömyydestä tulee huolehtia koulun vaihdon sekä kouluasteen siirtymätilanteissa (Lämsä ym. 2015, 45; Lämsä ym. 2017, 290).

Joissakin oppilaitoksissa NEPSY-lapsen koulunkäyntiä tuetaan moniammatillisesti opettajan, kouluterveydenhoitajan, -psykologin ja -kuraattorin yhteistyöllä. Oppilaiden on myös paikkakunnasta riippuen mahdollista päästä pienluokalle, jossa erityisopettajan työparina on psykiatrinen sairaanhoitaja. (Lämsä ym. 2015, 46; Lämsä ym. 2017, 290.) Sairaalahoidoa vaativilla lapsilla ja nuorilla peruskoulun loppuun käymistä voidaan tukea sairaalakoululla. Neuropsykiatrisia oireita omaavilla nuorilla on mahdollisuus käydä sairaalakoulua myös kotoa käsin monissa sairaanhoitopiireissä. (Lämsä ym. 2015, 46.)

Lääkehoidon ja käyttäytymisterapian seurauksena lapset tekevät enemmän kotitehtäviä. On myös havaittu, että suurempi osa tehtävistä menee oikein. Käyttäytymisterapia lisää lasten kotiläksyjen tekemistä ja oikein vastattujen tehtävien määrää saman verran kuin käyttäytymisterapian ja lääkehoidon yhdistelmä. Molemmat hoitomuodot ovat tehokkaampia kuin pelkkä lääkitys. (Merrill, Morrow, Altszuler, Macphee, Gnagy, Greiner, Coles, Raiker, Coxe & Pelham 2017, 117.) Lääkehoidon tehoa lisää opettajan erilaisten tuen keinojen, esimerkiksi kuvakorttien, hyödyntäminen opetuksessa (Sandberg 2016, 177–178, 180). On todettu, että lääkkeiden ottaminen mahdollisimman lähellä kotitehtävien aloittamista lisää tehtyjen tehtävien määrää kielellisissä ja taiteeseen liittyvissä kursseissa, mutta muissa aineissa sillä ei ole vaikutusta tehtyjen tehtävien eikä oikeiden vastausten määrään. (Merrill ym. 2017, 117.)

### 5.2.3 Perheen ja vanhempien tuen tarve

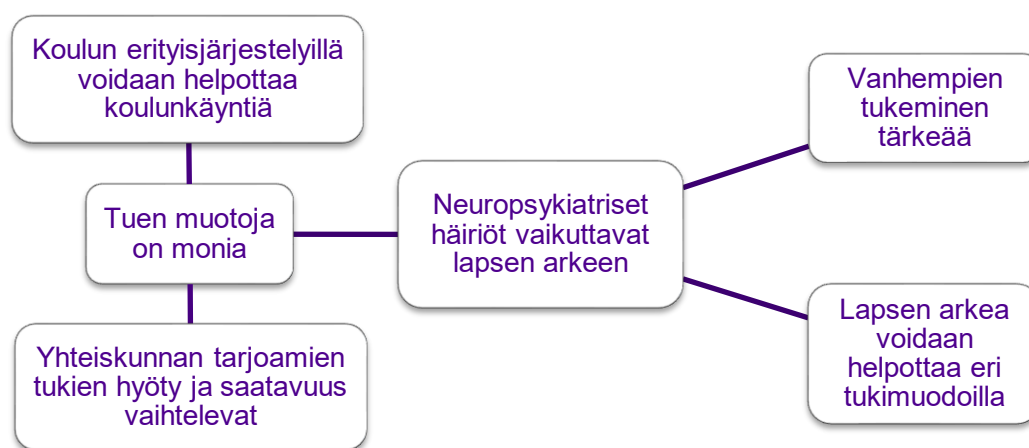
Neuropsykiatristen häiriöiden periytyvyys on huomioitava tukimuotoja järjestäessä. Esimerkiksi autismikirjon häiriötä tai aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä ilmenee suurella todennäköisyydellä myös niitä sairastavan lapsen lähisuvussa. Lähes 80 prosentilla vanhemmista on myös saman häiriön oireita, kun tarkastellaan aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä sairastavien lasten perheitä. Usein ainakin toisen vanhemman sisaruksilla on myös ADHD-oireita, ja häiriön kulkua voidaankin seurata tämän vanhemman suvussa. (Sandberg 2016, 128, 215.) Autismikirjon häiriön tapauksessa myös lapsen isällä ja veljillä on todennäköisesti jonkin asteisia häiriöön viittaavia oireita (Jussila 2019, 40–41). Lapsen kuntoutukseen kuuluukin keskeisenä osana myös perheen ja varsinkin vanhempien tukeminen ja ohjaus (Lämsä ym. 2015, 45, 48).

Lisääntynyt huoli vanhemmuudesta on yhteydessä huonommaksi koettuun elämänlaatuun sekä henkiseen hyvinvointiin. (Vuori, Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö 2017, 28.) Vanhemmat haluaisivat saada enemmän tukea arkeen, esimerkiksi vanhemmuuteen ja lapsen tunnetilojen käsittelyyn liittyen, sekä lisää tietoa sairauksista. He myös toivovat, että terveydenhuollon ammattilaiset huomioivat hoidossa koko perheen ja ovat valmiita keskustelemaan vanhempien kanssa. (Linnakangas ym. 2010, 33; Cavonius-Rintahaka ym. 2019, 1157–1158.) Vanhemmat kokevat saavansa kaipaamaansa tukea esimerkiksi Kelan perhekuntoutuksesta. Yli 80 prosenttia perhekuntoutukseen osallistuneiden vanhemmista sai jonkin verran tai paljon apua toivomillaan osa-alueilla, mutta osa vanhemmista koki myös jääneensä tuetta. Vanhemmat hyötyvät perhekuntoutuksesta todennäköisemmin, jos he saavat tukea lähipiiriltään ja kuntoutuksen muotona on pitkäkestoinen perheterapia. (Linnakangas ym. 2011, 39–41.)

Perheen hyvinvointi liittyy vahvasti perheen toimivuuteen ja jonkin verran perheen saamaan sosiaaliseen tukeen. Sosiaalisen tuen määrä ei vaikuta suoraan perheen toimivuuteen. Vanhempien kireät välit ja huonoksi koettu vanhemman oma terveys vaikuttavat negatiivisesti koko perheen hyvinvointiin. Näiden lisäksi lapsen oireilun varhainen alkamisikä vaikuttaa negatiivisesti perheen toimivuuteen.

teen. Vanhemmuuden kokeminen vahvuutena liittyy paremmaksi koettuun perheen hyvinvointiin ja toimivuuteen (Cavonius-Rintahaka ym. 2019, 1155.) NEPSY-lapsen vanhemmat saattavat kuitenkin ajoittain kyseenalaistaa omaa jaksamistaan vanhempana. (Vuori ym. 2017, 25.)

### 5.3 Tulosten yhteenveto



KAAVIO 2: Keskeiset tulokset

Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat usein lapsen elämään esimerkiksi oppimisen ja sosiaalisten suhteiden osalta (Cavonius-Rintahaka ym. 2019, 1154) ja liitännäissairaudet ovat hyvin yleisiä esimerkiksi ADHD:n ja autismikirjon häiriön yhteydessä. Liitännäissairauksien on kuitenkin havaittu helpottavan tukitoimien saamista esimerkiksi sosiaali-, terveys- ja opetustoimilta (Sandberg 2016, 129, 132).

NEPSY-lapsen hoidossa tarvitaan yhteistyötä eri tahojen välillä (Lämsä ym. 2015, 23). Sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot koetaan usein riittämättömiksi ja vaikeiksi saada (Sandberg 2016, 131), kun taas Kelan järjestämät sopeutus- ja neuropsykiatrinen valmennus sekä perhekuntoutus koetaan hyödyllisiksi (Linna kangas ym. 2011, 36–37, 42–43; Lämsä ym. 2015, 48, 64). Opetustoimen järjestämät tuet ovat monipuolisia (Lämsä ym. 2015, 45–46; Sandberg 2016, 131) ja koulunkäyntiä voidaan lisäksi tukea lääkehoidolla (Merrill ym. 2017, 117).

Neuropsykiatristen häiriöiden periytyvyyden vuoksi lapsen kuntoutukseen kuuluu keskeisenä osana myös perheen ja varsinkin vanhempien tukeminen ja ohjaus (Lämsä ym. 2015, 48; Sandberg 2016, 128). Vanhemmat saavat tukea erityisesti pitkäkestoisesta perheterapiasta (Linnakangas ym. 2011, 41). Keskeiset tulokset on kerätty sivun alkuun kaavioon (Kaavio 2).

## 6 POHDINTA

### 6.1 Eettisyys

Opinnäytetyön suunnitelma tehtiin perusteellisesti, ja sen avulla hankittiin tarvittavat tutkimusluvut ennen varsinaisen opinnäytetyön kirjoittamisen aloittamista. Eettistä ennakoarviointia ei tehty, koska työ on kirjallisuuskatsaus, joka käsittelee jo tehtyjä tutkimuksia.

Työn tekemisen aikana noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä (Kuula 2011; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7). Opinnäytetyön kaikki vaiheet raportoitiin ja toiminta prosessin eri vaiheissa oli rehellistä, huolellista ja täsmällistä. Näillä periaatteilla esitettiin myös tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset.

Valittujen artikkelien eettisyyttä tarkasteltiin aineistoa valitessa ja niidenkin todettiin noudattaneen hyvää tieteellistä käytäntöä (Kuula 2011; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7) aina tutkimusluvun hakemisesta tulosten raportointiin asti. Artikkelien kirjoittajien tekemää työtä kunnioitettiin merkitsemällä lähdetietoihin kirjoittaja aina, kun se oli ilmoitettu. Lisäksi vältettiin plagiointia yhdistelemällä eri lähteiden tietoja.

Raportin kirjoittamisprosessin aikana pohdittiin NEPSY-lapsi termin käytön eettisyyttä, esimerkiksi sen leimaavuuden kannalta. On tärkeää muistaa, että lapsella on muitakin ominaisuuksia kuin hänen sairautensa tai erityispiirteensä. Tämä on hyvä tiedostaa myös muiden sairauksien yhteydessä. Tässä opinnäytetyössä NEPSY-lapsi termiä on käytetty, koska sitä pidettiin neutraalina sanana, kun taas sairaus-sanan käyttöä on pyritty välttämään sen negatiivisen kaiun vuoksi. Työtä tehdessä kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, millä sävyllä aineiston tutkimuksiin osallistuneista lapsista ja perheistä kirjoitettiin.

## 6.2 Luotettavuus

Aineistoa hakiessa kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, milloin ja missä artikkeli oli julkaistu sekä minkälaisia osallistujat olivat. Kaikki tämän opinnäytetyön aineistoon valitut artikkelit olivat alle 10 vuotta vanhoja ja suurin osa oli julkaistu hoito- tai lääketieteellisessä lehdessä. Valittujen artikkeleiden tutkimuksiin osallistuneilla oli jokin neuropsykiatrinen häiriö ja ainakin osa tutkittavista oli kouluikäisiä.

Tutkimusten vaihtelevat ikähaarukat heikensivät valitun aineiston luotettavuutta. Suurin osa kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valituista artikkeleista käsitteli 5–12-vuotiaita lapsia, mutta joissain artikkeleissa osallistujat olivat jopa 18-vuotiaita tai vain 4 vuotta vanhoja. Ikähaarukan vaihteluun vaikutti esimerkiksi kouluikäisen määritelmän eroaminen maittain, mikä näkyi erityisesti siinä, että osassa maista jo 5-vuotias lasketaan kouluikäiseksi. Kaikissa artikkeleissa ei kerrottu lasten ikää ollenkaan, sillä tutkimuskohteena oli esimerkiksi jokin tukimuoto.

Teksti- ja lähdeviitteet merkittiin Tampereen ammattikorkeakoulun kirjallisen raportoinnin oppaan (N.d., 27–50) ohjeiden mukaisesti. Valittuja lähteitä tarkasteltiin kriittisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan, ja valmiissa opinnäytetyössä käytettiin ainoastaan luotettavia ja ajankohtaisia artikkeleita. Tiedonhaun haasteellisuus johti lähteiden rajattuun määrään. Suurempi aineisto olisi saattanut lisätä kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että tekijöitä on kaksi. Tämä vähensi subjektiivisuuden määrää, sillä jokaisessa vaiheessa kaksi silmäparia arvioi saman asian ja mahdolliset eriävät näkemykset tuotiin avoimesti esiin. Aineiston haussa molemmat tekijät arvioivat kaikki lupaavat artikkelit, ja mukaan otettiin ne, jotka sopivat molempien mielestä sisäänottokriteereihin. Aineistoa analysoitaessa aineisto jaettiin ensin puoliksi tekijöiden kesken, jotta tuloksista saatiin tiivistelmät. Tämän jälkeen tulosten pelkistäminen ja ryhmittely sekä ryhmien nimeäminen tehtiin yhdessä, jotta saadut tulokset olisivat mahdollisimman objektiiviset.

### 6.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tuloksista ilmeni, että kouluikäisen NEPSY-lapsen arkea voidaan tukea monin keinoin ja lapsi tarvitseekin usein monialaista tukea. Monen artikkelin tulokset olivat samansuuntaiset lasten tuen tarpeesta ja hyödyllisistä tuen keinoista. Useassa artikkelissa nostettiin esiin myös perheen ja vanhempien tukemisen merkitys, erityisesti häiriöiden korkean periytyvyyden vuoksi.

Neuropsykiatriset häiriöt saattavat vaikuttaa lasten koulumenestykseen heikentävästi. Huono koulumenestys aiheuttaa usein lapselle huonommuuden tunnetta ja itsetunto-ongelmia, varsinkin, jos lapsi tietää itsekin pystyvänsä parempaan. Opetustoimen tukimuodot ovat helposti saatavia ja tehokkaita tuen keinoja, joita voidaan järjestää lapselle myös ilman minkäänlaista diagnoosia. Joillekin lapsille jo pelkät koulun erityisjärjestelyt ovat riittäviä koulumenestyksen parantumiseksi.

Liitännäissairaudet ovat neuropsykiatristen häiriöiden yhteydessä odotettua yleisempiä. Ne on tärkeää ottaa huomioon niin diagnosointivaiheessa kuin hoidon suunnittelussa. Liitännäissairaudet vaikuttavat usein lisäävästi tukitoimien määrään. ADHD:n hoidossa lääkitys on tukimuotona hyvin yleinen, vaikka sillä todettiin olevan vähemmän vaikutusta lapsen koulumenestykseen kuin käyttäytymisterapialla tai terapian ja lääkehoidon yhdistelmällä. Usein lääkehoito ei kylläkään ole ainut käytössä oleva hoitomuoto, vaan se on yhdistetty kuntoutukseen.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat lapsen ja hänen perheensä elämään olennaisesti, mutta heidän arkeaan voidaan helpottaa tehokkaasti erilaisilla tukimuodoilla. Tukimuodot voidaan räätälöidä lapsen ja perheen tarpeiden mukaan.

### 6.4 Kehittämisen- ja jatkotutkimusaiheet

Kriittisen tarkastelun seurauksena työssä ilmeni muutama kehityskohta. Aihetta valitessa tutkimuskysymyksiä olisi voinut rajata tarkemmin yhteen aihepiiriin. Tulokset olisivat silloin olleet kattavammat. Tämä olisi osaltaan vaikuttanut lähteiden

määrään, joka koetaan tällä hetkellä jokseenkin riittämättömäksi kahta tutkimuskysymystä varten. Yhteneväisempi aineisto lisäisi koko työn luotettavuutta ja antaisi luotettavampia tuloksia.

Vaikka opinnäytetyön aiheena olivat NEPSY-lapset, suurin osa artikkeleista käsittelee vanhempien ja ammattilaisten näkemyksiä lasten kokemuksista. Jatkossa voisi tutkia lasten omia kokemuksia häiriöstään ja sen vaikutuksista heidän elämänsä, esimerkiksi haastatteleamalla NEPSY-lapsia. Myös ajatuksia NEPSY-termistä olisi hyvä tarkastella sekä lasten että aikuisten näkökulmasta. Kolmantena jatkotutkimusideana on NEPSY-häiriöiden hoidon niin kutsuttu sairaanhoidollinen osuus. Tutkimuotoja ja niiden vaikutuksia voisi myös tutkia vielä tarkemmin tekemällä useamman katsauksen, jotka kaikki käsittelisivät tiettyä tutkimuotoa.

## **6.5 Opinnäytetyöprosessi**

Opinnäytetyö on osa Tallinna-hanketta, jonka tarkoituksena on tarjota sairaanhoitajaopiskelijoille kansainvälistä näkökulmaa opintoihinsa. Tämä toteutuu tekemällä jonkin aihealueen opinnäytetyöt yhteistyössä tallinnalaisten sairaanhoitajaopiskelijoiden ja heidän opettajiensa kanssa. Työelämän tarve opinnäytetyölle on tarjota tallinnalaisille sairaanhoitajaopiskelijoille suomalaisten näkökulma NEPSY-lasten arjesta ja vastaavasti tarjota suomalaisille sairaanhoitajaopiskelijoille katsaus virolaisten NEPSY-lasten hoitoon.

Opinnäytetyöprosessi aloitettiin syyskuussa 2020 valitsemalla aihe, jota pidettiin sekä mielenkiintoisena että tärkeänä. Varsinaisen opinnäytetyön tekeminen aloitettiin tammikuussa 2021 suunnitelman hyväksymisen jälkeen. Työ palautettiin saman vuoden elokuussa ja esitettiin seminaarissa loppuvuodesta. Tekijät maksoivat opinnäytetyöhön liittyvät kulut itse.

## LÄHTEET

Berggren, K. & Hämäläinen, J. (toim). 2018. ADHD-käsikirja. 1. Painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Cavonius-Rintahaka, D., Aho, AL., Voutilainen, A., Billstedt, E. & Gillberg, C. 2019. Health, functionality, and social support in families with a child with a neurodevelopmental disorder – a pilot study. Luettu 13.1.2021.

[https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105788/Health\\_functionality\\_and\\_social\\_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105788/Health_functionality_and_social_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Hahn-Markowitz, J., Manor, I. & Maeir, A. 2011. Effectiveness of Cognitive-Functional (Cog-Fun) Intervention With Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder; A Pilot Study. Luettu 13.1.2021.

<https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/875961571/fulltextPDF/E0BA8274104B4BF2PQ/1?accountid=14242>

Hoitotyön tutkimussäätiö. n.d. Tutkimustiedon hakeminen. Luettu 22.2.2021.

<https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-hakeminen/>

Huttunen, M. 2018. Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä). Terveyskirjasto. Luettu 20.1.2021.

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00524](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524)

Huttunen, M & Socada, L. 2019. ADHD (Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Terveyskirjasto. Luettu 18.1.2021

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00353](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00353)

Jalanko, H. 2019. Nykimishäiriö lapsella. Terveyskirjasto. Luettu 20.1.2021.

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00519](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00519)

Jussila, K. 2019. On the autism spectrum?: recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Väitöskirja. Luettu 13.1.2021.

<http://jultika.oulu.fi/Record/isbn978-952-62-2382-7>

Kaljunen, O. 2011. Nepsy-käsikirja. Tampereen kaupunki. Luettu 8.12.2020.

<https://docplayer.fi/670334-Outi-kaljunen-toim-nepsy-kasikirja-tampereen-kaupunki-tietotuotanto-ja-laadunarviointi.html>

Korvela, P. & Tuomi-Gröhn, T. 2014. Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohtissa. Kuluttajatutkimuskeskus. Luettu 9.3.2021.

[Arjen\\_rakentuminen\\_kokonaan.pdf\\_\(helsinki.fi\)](Arjen_rakentuminen_kokonaan.pdf_(helsinki.fi))

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 1. painos. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Leivonen, S., Sourander, A., Voutilainen, A. & Leppämäki, S. 2015. Touretten oireyhtymä - monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Lääketieteellinen

aikakausikirja Duodecim. Luettu 21.1.2021.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo12283>

Linnakangas, R., Lehtoranta, P., Järvikoski, A. & Suikkanen, A. 2010. Perhekuntoutus puntarissa – Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Luettu 13.1.2021.

<https://helda-helsinki.fi/libproxy.tuni.fi/bitstream/handle/10138/17451/Tutkimuksia109.pdf?sequence=1>

Lämsä, R., Santalahti, P., Haravuori, H., Pentinmikko, A., Tuulio-Henriksson, A., Huurre, T. & Marttunen, M. 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Kelan työpapereita 78. Luettu 13.1.2021.

[https://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4\\_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50](https://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50)

Lämsä, R., Santalahti P., Haravuori, H., Huurre, T., Tuulio-Henriksson, A., Marttunen, M. 2017. Valtakunnallisen terveydenhuoltojärjestelmän paikallisuus – Nuorten neuropsykiatrisen hoidon alueellisista eroista. Luettu 13.1.2021.

[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/134785/YP1703\\_Lam-saym.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/134785/YP1703_Lam-saym.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Merrill, B., Morrow, A., Altszuler, A., Macphee, F., Gnagy, E., Greiner, A., Coles, E., Raiker, J., Coxe, S. & Pelham, W. 2017. Improving Homework Performance Among Children With ADHD: A Randomized Clinical Trial. Luettu 13.1.2021.

[http://ovidsp.dc1.ovid.com.libproxy.tuni.fi/ovid-b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameSet=1&S=BKFFFPEEIEACBAICKPAKMGGJBJBOAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.106.197%257c0%257c00004730-201702000-00003%26S%3dBKFFFPEEIEACBAICK-PAKMGGJBJBOAA00&fromjumpstart=0&direct-link=http%3a%2f%2fovidsp.dc1.ovid.com%2fovftpdfs%2fFPACKPGJMGCIE00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv024%2f00004730%2f00004730-201702000-00003.pdf&filename=Improving+Homework+Performance+Among+Children+With+ADHD%3a++A+Randomized+Clinical+Trial.&link\\_from=S.sh.106%7c57&pdf\\_key=FPACKPGJMGCIE00&pdf\\_index=/fs047/ovft/live/gv024/00004730/00004730-201702000-00003&D=paovft,jbi,medall,psyh](http://ovidsp.dc1.ovid.com.libproxy.tuni.fi/ovid-b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameSet=1&S=BKFFFPEEIEACBAICKPAKMGGJBJBOAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.106.197%257c0%257c00004730-201702000-00003%26S%3dBKFFFPEEIEACBAICK-PAKMGGJBJBOAA00&fromjumpstart=0&direct-link=http%3a%2f%2fovidsp.dc1.ovid.com%2fovftpdfs%2fFPACKPGJMGCIE00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv024%2f00004730%2f00004730-201702000-00003.pdf&filename=Improving+Homework+Performance+Among+Children+With+ADHD%3a++A+Randomized+Clinical+Trial.&link_from=S.sh.106%7c57&pdf_key=FPACKPGJMGCIE00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv024/00004730/00004730-201702000-00003&D=paovft,jbi,medall,psyh)

Oksanen, J. & Sollaavaara, R. 2019. Esteille hyvästit – Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille. Helsinki: Autismisäätiö.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Luettu 10.12.2020.

[https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirja. Luettu 8.12.2020.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161374/adhdperh.pdf?sequence=1>

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Terveyskirjasto. Luettu 20.1.2020.  
[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00355](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355)

Tampereen ammattikorkeakoulu. N.d. Kirjallisen raportoinnin opas. Luettu 11.11.2020.  
[https://content-webapi.tuni.fi/proxy/public/2019-10/intra\\_kirjallisenraportoinnin-ohje2019.pdf](https://content-webapi.tuni.fi/proxy/public/2019-10/intra_kirjallisenraportoinnin-ohje2019.pdf)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 16.11.2020.  
[https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Ullenhag, A., Granlund, M., Almqvist, L. & Krumlinde-Sundholm, L. 2020. A Strength-Based Intervention to Increase Participation in Leisure Activities in Children with Neuropsychiatric Disabilities: A Pilot Study. Occupational Therapy International. Luettu 11.1.2021.  
<http://libproxy.tuni.fi/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip,uid&db=ccm&AN=142541109&site=ehost-live&scope=site>

Vuori, M., Tuulio-Henriksson, A., Autti-Rämö, I. 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. Kuntoutus 3–4/2017. S 20–33. Luettu 13.1.2021.  
<https://issuu.com/kuntoutussaatio/docs/kuntoutus-3-17-kokolehti>

## LIITTEET

### Liite 1. Aineiston kuvaus

Cavonius-Rintahaka, Aho, Voutilainen, Billstedt ja Gillberg selvittivät vuoden 2019 tutkimuksessaan millaiseksi NEPSY-lasten vanhemmat kokevat oman perheensä terveyden sekä toimivuuden, millaista tukea he saavat ja miten nämä asiat vaikuttavat toisiinsa. Tutkijat halusivat myös tietää, eroavatko äitien ja isien kokemukset, ja oliko vanhempien iällä vaikutusta. Tutkimus toteutettiin käyttämällä muokattua FAFHES-kyselyä, jossa oli avokysymysten lisäksi väittämiä, joiden paikkaansa pitävyyttä arvioitiin asteikolla 1–5 tai 1–6. Väittämien vastaukset analysoitiin kvantitatiivisin menetelmin ja avokysymykset induktiivisen sisällön analysoinnin avulla. Analyysissa vastaukset pelkistettiin ja niistä muodostettiin yläkategorioita ja edelleen yhtenäisiä teemoja.

Hahn-Markowitzin, Manorin ja Maeirin vuoden 2011 tutkimuksessa selvitettiin Cog-Fun-intervention toimivuutta ADHD:ta sairastavilla lapsilla. Tavoitteena oli parantaa lasten toiminnanohjausta ja auttaa heitä saavuttamaan tavoitteensa paremmin. Cog-Fun:ssa lapselle opetetaan toimintamalli, jossa hän pysähtyy ja suunnittelee toimintaansa tavoitteiden avulla. Lapsi myös arvioi tavoitteitaan ja niiden toteutumista. Tutkimus toteutettiin kontrolloituna kahden ryhmän tutkimuksena, jossa interventio toteutettiin toiselle ryhmälle heti tutkimuksen alussa, ja toiselle kaksitoista viikkoa myöhemmin. Lasten edistymistä arvioitiin kolmella toiminnanohjausta ja toimintakykyä arvioivalla testillä ennen interventiota, sen aikana ja kolme kuukautta intervention toteuttamisen jälkeen.

Katja Jussilan vuoden 2019 väitöskirjassa tutkittiin kahden kansainvälisesti hyödynnetyn seulontamittarin, Autismikirjon seulontalomakkeen ja Sosiaalisen vastavuoroisuuden arviointiasteikon, käytettävyyttä suomeksi käännettynä. Lisäksi haluttiin tietää, miten vanhempien aistipoikkeavuudet tai autismipiirteisyys liittyisi lapsen autismipiirteisyyteen, sekä miten vahva yhteys aistipoikkeavuuksien ja autismikirjon häiriön välillä on. Seulontamittareiden käytettävyyttä arvioitiin tarkastelemalla niiden sisäistä johdonmukaisuutta ja erotuskykyä. Sukulaisuuden yhteyttä autismipiirteisyyteen tutkittiin vertaamalla verrokki- ja autististen lasten

sekä heidän vanhempiensa tuloksia Sosiaalisen vastavuoroisuuden arviointias- teikolla. Aistipoikkeavuuksien ja autismikirjon häiriön yhteyttä analysoitiin logisti- sella regressioanalyysillä sekä Autismikirjon seulontalomakkeella.

Vuoden 2010 tutkimuksessaan Linnakangas, Lehtoranta, Järvikoski ja Suikkanen arvioivat Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishanketta. Tutkimuksen yksi tavoitteista oli varmistaa, että kuntoutus koettiin hyödylliseksi. Tutkijat halu- sivat myös tietää, missä tapauksissa lapsi koki kuntoutuksen tehoavan, miten perhe sai apua ja mistä toteutuskeinoista oli eniten apua. Tutkimuksen aineisto kerättiin aiempien vuosien raporteista sekä haastattelemalla lapsia ja vanhempia. Lapsista neljäsosalla oli diagnosoitu jokin neuropsykiatrinen häiriö. Haastattelut analysoitiin ristiintaulukoimalla ja logistisella regressioanalyysillä sekä raportit laadullisella sisällönanalyysillä.

Lämsä, Santalahti, Haravuori, Pentinmikko, Tuulio-Henriksson, Huurre ja Marttu- nen selvittivät vuoden 2015 tutkimuksessaan, mitä erikoissairaanhoidon palve- luita NEPSY-nuorilla on käytettävissä ja miten he hyödyntävät niitä. Tutkimuk- sesta saatavan materiaalin avulla on tarkoitus uudistaa ja jatkosuunnitella neuro- psykiatrista kuntoutusta. Tutkimuksen aineisto koottiin ylilääkäreitä sekä erinäisiä järjestöjä haastattelemalla. Myös Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tilastoja hyödynnettiin.

Lämsä, Santalahti, Haravuori, Huurre, Tuulio-Henriksson ja Marttunen selvittivät vuoden 2017 tutkimuksessaan, kuinka nuorten neuropsykiatristen palveluiden käyttö vaihtelee alueittain, mistä vaihtelut johtuvat ja miten ne näkyvät käytän- nössä. Aineisto kerättiin muun muassa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tilas- toista sekä haastattelemalla ylilääkäreitä.

Merrill, Morrow, Altszuler, Macphee, Gnagy, Greiner, Coles, Raiker, Coxe ja Pel- ham tutkivat käytösterapian, psykostimulanttien ja niiden yhdistelmän vaikutusta kotiläksyjen tekemiseen ADHD:ta sairastavilla lapsilla vuoden 2017 tutkimukses- saan. Valvotussa ympäristössä toteutettuun kahdeksan viikkoa kestäneeseen tutkimukseen osallistui 75 alakouluikäistä lasta. Lasten kehitystä seurattiin tark- kailemalla kotiläksyjen tekemistä ja oikein vastattujen tehtävien osuutta. Myös

vanhempia pyydettiin täyttämään kyselyjä tietyin väliajoin, jotta heidän näkemyksensä lasten kehityksestä saatiin taltioitua.

Sandberg on tutkinut vuoden 2016 väitöskirjassaan aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä sairastavien elämäntilanteita ja heidän näkemyksiään tukimuodoista sekä opetus-, sosiaali- ja terveystoimen yhteistyöstä. Aineisto on koottu virtuaalisessa ADHD-vertaistukiryhmässä toteutetuilla kyselyillä ja haastatteluilla.

Ullenhag, Granlund, Almqvist ja Krumlinde-Sundholm pyrkivät arvioimaan vuoden 2020 tutkimuksessaan asiakaskeskeisen ja päämäärätietoisien intervention käytettävyyttä NEPSY-lasten harrastuksiin osallistumisen lisäämisessä. Kahdeksan viikkoa kestäneeseen interventioon osallistui kaksi lasta, jotka tapasivat useita kertoja terapeutin kanssa ja osallistuivat viikoittain ryhmätapaamiseen, jossa kunkin lapsen edistymistä arvioitiin ja annettiin palautetta. Lasten kehittymisen arvioimiseksi heidän minäpystyvyyttään ja toimintakykyään arvioitiin useita kertoja tutkimuksen aikana.

Vuori, Tuulio-Henriksson ja Autti-Rämö pyrkivät vuoden 2017 tutkimuksessaan kuvaamaan vanhempien huolia ja henkistä rasittuneisuutta lapsen aloittaessa perhekuntoutuksen. Tutkimukseen valitun lapsen tulee olla hakeutunut kuntoutukseen, koska hänellä on vuorovaikutusongelmia vanhemman kanssa. Lapsella tulee lisäksi olla jokin neuropsykiatrinen häiriö, kuten ADHD, sekä pitkäkestoinen tuen tarve. Aineistoksi valikoitui 198 perhettä, joiden lapset jaettiin kahteen eri hoito-ohjelmaan. Tutkimus toteutettiin käytännöllisenä havaintotutkimuksena.

## Liite 2. Aineiston ryhmittely

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaotsikko</b>	<b>Yläotsikko</b>
54 % autismikirjonhäiriöisistä lapsista oli aistipoikkeamia	Liitännäissairaudet	Neuropsykiatristen häiriöiden näkyminen arjessa
ADHD-diagnosoiduista noin 60–80 % sairastaa myös jotain liitännäissairautta		
Alisuoriutuminen koulussa voi johtaa huonommuuden tunteeseen ja itsetunto-ongelmiin	Heikentynyt koulumenestys	
Vääränlaiset tukitoimet tai niiden puuttuminen kokonaan voivat vaikuttaa koulumenestykseen heikentävästi		
Tukitoimien koettiin lisääntyvän, kun perheessä sekä vanhemmalla että lapsella on ADHD-diagnoosi	Kuntien ja terveystoimen tarjoamat palvelut	Yhteiskunnan tarjoamat palvelut
Sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot koettiin riittämättömiksi ja vaikeiksi saada		
Terveystoimen tukitoimia on helpompi saada, kun lapsella on jokin liitännäissairaus ADHD:n lisäksi		
Diagnoosin saamisen koetaan helpottavan tukitoimien saamista ja lisäävän sekä omaa että muiden ymmärrystä		
Sopeutumisvalmennukset on koettu hyväksi	Kelan tuet	
NEPSY-lasten vanhemmat kokivat erityisesti perheterapian hyödylliseksi		

Suunnitelmallisuutta ja arviointia opettavalla toimintamallilla voidaan parantaa minäpystyvyyden tunnetta ja toiminnanohjausta	Toimijuutta vahvistavat tekijät	Tuen vaikutus lapsen arkeen
Vahvuuksiin keskittyvät interventiot parantavat minäpystyvyyden tunnetta		
Opiskelua mahdollisuus helpottaa erityisjärjestelyillä	Koulumenestyksen paraneminen	
Käyttäytymisterapia ja lääkehoito lisäsivät lasten kotiläksyjen tekemistä ja oikein vastattujen tehtävien määrää		
Perhekuntoutus vähensi oireilua yli puolella osallistuneista lapsista	Oireilun väheneminen	
Kodin ja koulun sujuva yhteistyö helpotti lapsen ADHD-oireilua		
Vanhempien kireät välit vaikuttavat negatiivisesti koko perheen hyvinvointiin	Perheen hyvinvointi yhteydessä lapsen hyvinvointiin	Vanhempien tukeminen tärkeää
Vanhemmuuden kokeminen vahvuutena liittyi paremmaksi koettuun perheen hyvinvointiin ja toimivuuteen		
ADHD-oireita tai autismikirjon häiriötä ilmenee suurella todennäköisyydellä myös lapsen lähisuvussa	Neuropsykiatristen häiriöiden periytyvyys huomioitava	
Lähes 80 % lasten ja nuorten huoltajista on itsekin ADHD-oireisia		