



Tukimuotoja nepsy-lasten vanhemmille

Muistilista tukimuodoista

Liia Kurvinen

Veronica Laitinen

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2022

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma
Lasten ja nuorten hoitotyö

KURVINEN, LIIA & LAITINEN, VERONICA
Tukimuotoja nepsy-lasten vanhemmille
Muistilista tukimuodoista

Opinnäytetyö 33 sivua, joista liitteitä 4 sivua
Marraskuu 2022

Neuropsykiatriset häiriöt ovat aivojen toimintaan liittyviä kehityksellisiä häiriöitä. Neuropsykiatrisia häiriöitä on useita. Jokaisessa häiriössä on toimintatapoja ja käyttäytymismalleja, jotka ovat tyypillisiä kyseiselle häiriölle. Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat esimerkiksi henkilön tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn sekä sosiaalisiin vuorovaikutustaitoihin. ADHD, Autismikirjo ja Touretten oireyhtymä luetellaan neuropsykiatrisiin häiriöihin.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää tukimuotoja, joita sairaanhoitajat voivat vanhemmille tarjota lapsen saadessa neuropsykiatrisen diagnoosin, sekä diagnosoinnin aikana. Mahdollisia vanhemmille tarjottavia tukimuotoja ovat muun muassa vertaistuki, liitot ja yhdistykset, Kelan tuet ja sopeutumisvalmennuskurssit, sekä tuki, jota voidaan tarjota yliopistollisesta sairaalasta. Opinnäytetyössä käytettiin toiminnallista menetelmää. Opinnäytetyöstä syntyi tuotoksena muistilista, johon on listattu vanhemmille tarjottavia tukimuotoja ja niiden nettisivuja. Muistilista on koottu sairaanhoitajaopiskelijoille. Muistilistan avulla sairaanhoitajaopiskelija pystyy huomioimaan ja tarjoamaan useita tukimuotoja vanhemmille.

Aihe on tärkeä, sillä usein vanhempien saama tuki jää varjoon lapsen saadessa diagnoosin. Lapsen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää huomioida myös vanhemmat, sillä vanhempien korkeat stressitasot vaikuttavat lapseen negatiivisesti. Muistilistaa hyödyntäen voidaan tarjota vanhemmille enemmän tukea, eikä vanhempien tarvitse kokea olevansa yksin uudessa elämäntilanteessa.

Asiasanat: neuropsykiatriset häiriöt, lapsi, vanhemmat, tukimuodot, muistilista

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Nursing for Children, Young People and Families

KURVINEN, LIIA & LAITINEN, VERONICA
Forms of Support for Parents of Children with Neuropsychiatric Disorders
Checklist about the forms of support

Bachelor's thesis 33 pages, appendices 4 pages
November 2022

Neuropsychiatric disorders are developmental disorders related to brain function. Each disorder has ways of functioning and behavioral patterns that are typical for each disorder. Neuropsychiatric disorders affect, for example, the regulation of a person's emotions and behavior as well as social interaction skills. ADHD, Autism spectrum and Tourette's syndrome are all listed among neuropsychiatric disorders.

The purpose of the thesis was to find out the forms of support that nurses can offer to parents when a child receives a neuropsychiatric diagnosis, as well as during the diagnosis process. Possible forms of support offered to parents include peer support, unions, and associations, Kela's support and adaptation training courses, as well as support that can be offered from the university hospital.

The thesis was made by using functional method. The result of the thesis was a checklist, which lists the forms of support and websites that can be offered to the parents. The checklist was specifically made for nursing students. With the help of the checklist, a nursing student can consider and offer several forms of support to the parents.

The topic is important, because often the support received by the parents is overlooked when the child receives a diagnosis. In terms of the child's well-being, it is important to pay attention to the parents as well, because the high stress levels of the parents have a negative effect on the child. Using the checklist, parents can be offered more support and they do not have to feel alone in a new life situation.

Key words: neuropsychiatric disorders, child, parents, forms of support, checklist

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	KESKEISET KÄSITTEET	7
2.1	Neuropsykiatriset häiriöt.....	8
2.2	ADHD	9
2.3	Autismikirjo.....	10
2.4	Touretten oireyhtymä	11
2.5	Lapsi ja vanhemmat	12
2.6	Tukeminen ja tukimuodot	12
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	18
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	19
4.1	Toiminnallinen menetelmä	19
4.2	Tuotoksen toteutus.....	19
4.3	Kuvaus tuotoksen tekoprosessista	20
5	POHDINTA	22
5.1	Eettisyys.....	23
5.2	Luotettavuus.....	24
5.3	Johtopäätökset.....	25
	LÄHTEET	26
	LIITTEET.....	30
	Liite 1. Muistilista suomeksi	30
	Liite 2. Muistilista englanniksi.....	32

1 JOHDANTO

Neuropsykiatriset häiriöt ovat aivojen toimintaan liittyviä kehityksellisiä häiriöitä. Jokaisessa häiriössä ilmenee kyseiselle häiriölle tyypillisiä toimintatapoja ja käyttäytymismalleja. Neuropsykiatrisilla häiriöillä on vaikutuksia henkilön tunteiden säätelyyn, käyttäytymisen säätelyyn ja sosiaaliin vuorovaikutustaitoihin. Lisäksi vaikeuksia voi ilmetä kielellisessä kehityksessä. Tavallisesti neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy myös haasteita oppimisessa ja motoriikassa. Ahdistus- ja pakko-oireisuus, sekä aistiherkkyys ovat yleisiä neuropsykiatrisissa häiriöissä. (Ceder & Hakala 2021, 9-10.) Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat aistisäätelyhäiriöt, nykimishäiriöt eli useimmiten tic-oireet tai Touretten oireyhtymä sekä tarkkaavuuden ja keskittymisen häiriöt (Mielenterveystalo.fi n.d.).

Opinnäytetyössämme käytämme neuropsykiatrisesta lyhennettä nepsy. Nepsy on yleisesti tunnettu lyhenne, joka tarkoittaa neuropsykiatrisia häiriöitä tai vaikeuksia (Kivikangas 2021). Nepsy-lapsi on käsitteenä yleisesti käytetty sana neuroepätyypillisestä lapsesta, tai lapsesta, jolla esiintyy nepsy-piirteitä (Näenepsy 2022). Käytämme opinnäytetyön otsikossa sanaa nepsy-lapsi, sillä käsitteestä on vakiintunut yleinen termi ja uskomme sen lisäävään lukijoiden kiinnostusta sekä herättävän mielenkiintoa liittyen opinnäytetyön sisältöön.

Selvitämme vanhempien saamaa tukea lapsen saadessa neuropsykiatrisen diagnoosin. Tuella tarkoitamme nepsy-lapsen vanhemmille tarjottavia psyykkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia tukimuotoja ja -palveluita, joita vanhempien on mahdollisuus saada. Rajaamme opinnäytetyössä vanhemmille tukimuodoista kertovaksi tahoksi sairaanhoitajat, jotka työskentelevät perheen parissa lapsen saadessa diagnoosin. Otamme opinnäytetyön taustalle selvää vanhempien kokemuksista saadusta tuesta.

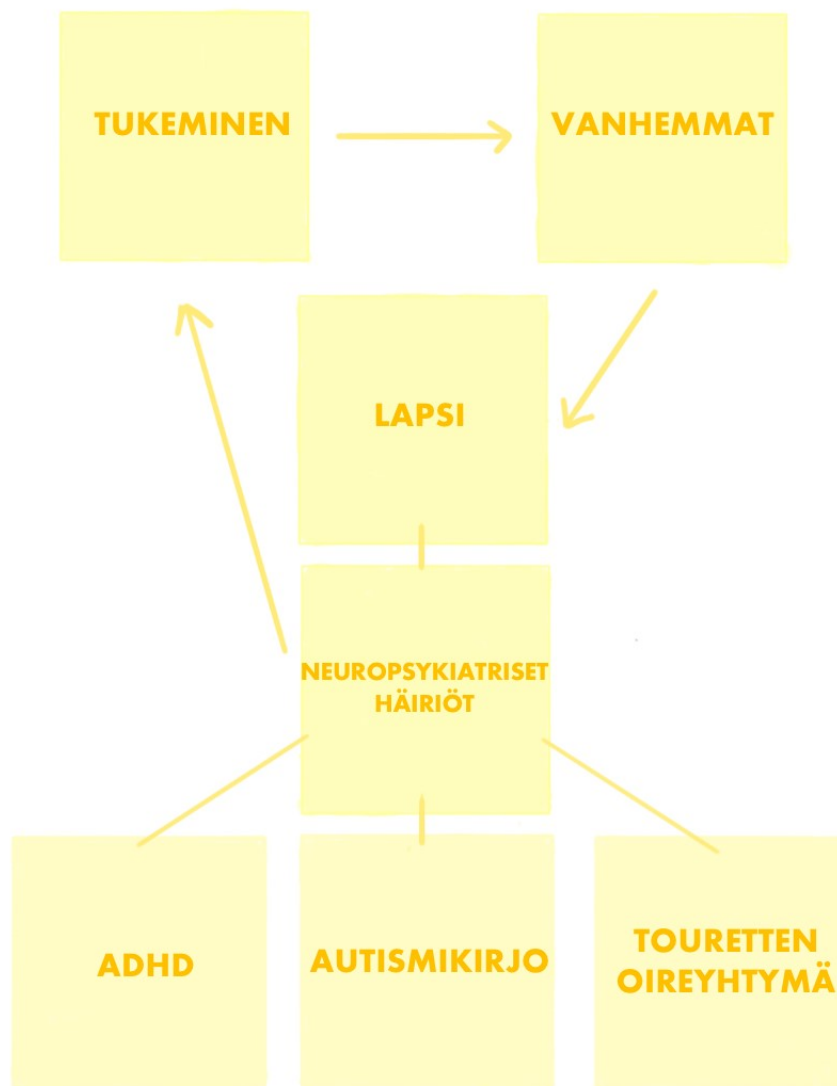
Koemme aiheen tärkeäksi, sillä lähipiirissämme on nepsy-lapsia ja on tullut esiin, että vanhempien tuen saanti voi joskus jäädä liian vähäiseksi. Haluaisimme tähän asiaan muutoksen, sillä lapsen diagnoosi voi vaikuttaa hyvinkin paljon perheen

yhteiseen arkeen tuoden siihen lisähaasteita (Ceder & Hakala 2021, 9-10). Opinnäytetyömme on tehty yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyömme tuotoksena on muistilista nepsy-lasten vanhemmille tarjottavista tukimuodoista lasten ja nuorten hoitotyöhön suuntaaville sairaanhoitajaopiskelijoille.

2 KESKEISET KÄSITTEET

Opinnäytetyössä avainkäsitteitä ovat neuropsykiatriset häiriöt, ADHD, autismikirjo, lapsi, Touretten oireyhtymä, tukeminen ja vanhemmat. Hakukoneissa hyödynnämme hakusanoina muun muassa neuropsykiatrinen, neuropsychiatric, vanhemmat, parents, tukeminen, support, autism, adhd, tourettes syndrome, tourette. Käytämme opinnäytetyössä tiedonlähteinä suomen- sekä englanninkielisiä tutkimuksia, kirjoja ja verkkojulkaisuja. Opinnäytetyön lisänä on neopsy-lasten vanhempien kertomia kokemuksia saamastaan tuesta yksiköstä, jossa diagnoosi on saatu. Hyödynnämme tietokantoina Cinahlia, Mediciä, sekä Oppiporttia.

Opinnäytetyön viitekehyksessä avataan keskeiset käsitteet. (Kuvio 1.) Neuropsykiatriset häiriöt käsittää autismikirjon, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen häiriön ADHD:n ja Touretten oireyhtymän (Autismiliitto 2022). Käsittelemme näitä yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä opinnäytetyössämme. Muutos lapsen elämässä vaikuttaa koko perheeseen. Lapsen sairastuminen voi olla ahdistavaa erityisesti vanhemmille. Lapsen käyttäytymisestä syntyvät vanhempien korkeat stressitasot vaikuttavat heikentävästi lapsen kognitiiviseen kehitykseen ja sosiaaliseen käyttäytymiseen. Vanhempien stressiä pyritään vähentämään järjestämällä heille tukea. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 31-32.)



KUVIO1. Keskeiset käsitteet

2.1 Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykiatrisista häiriöistä käytetään tunnetusti lyhennettä nepsy (Kivikangas 2021). Tyypillisimpien oireiden ja käyttäytymistapojen lisäksi ahdistuneisuus, pakko-oireisuus ja aistiherkkyys ovat yleisiä liitännäisoireita neuropsykiatrisissa häiriöissä (Vataja & Korkeila 2007).

Yleisimpien neuropsykiatrisiin häiriöihin kuuluvien oireiden lisäksi lapsi kärsii usein vaikeudesta säädellä tunteitaan ja käytöstään. Nämä tekijät aiheuttavat huomattavia haittoja lapsen sosiaaliseen toimintakykyyn ja tutkimusten mukaan voivat olla vahvistava tekijä lapsen nepsy-oireiden pysyvyyteen. (Vuori, Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö 2018.)

2.2 ADHD

ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö on neuropsykiatrinen oireyhtymä. ADHD liittyy aivojen hermoverkkojen häiriintyneeseen kehitykseen. Tämä osa säätelee tarkkaavuutta, sekä vireystilaa. ADHD:n tyypillisiä oireita ovat yliaktiivisuus, toiselta nimeltään hyperaktiivisuus, tarkkaamattomuus ja impulsiivinen käytös. Oireiden voimakkuus ja määrä vaihtelee yksilöittäin. (Caparos, Charbonnier & Trémolière 2019, 282-288.)

Suomessa 4–7% lapsista ja nuorista arvioidaan olevan ADHD. Suomessa ADHD on yleisin päädiagnoosi, jonka takia lapsia ohjataan erikoissairaanhoidon piiriin. (Vuori 2020.) Pojilla oireyhtymää esiintyy useammin, kuin tytöillä. Vaikeudet tarkkaavuudessa näkyvät lapsilla yleisimmin vaikeuksina keskittyä leikkeihin ja koulutehtäviin. (Huttunen & Socada 2019.) Tavallisesti ADHD:sta johtuva oireilu nousee esiin alakoulussa oltaessa (Vuori, Aronen, Sourander, Martikainen, Jantunen & Saastamoinen 2018). Pojilla esiintyy useammin hyperaktiivisuutta ja impulsiivisuutta, kun taas tytöillä ADHD saattaa useammin oireilla tarkkaamattomuutena. Oheissairauksina voi esiintyä ahdistusta tai masennusta (Caparos ja muut 2019, 282-288). Tyttöjen ADHD voi mahdollisesti olla alidiagnosoitua, sillä vaikeudet eivät näyntyä yhtä tunnistettavasti, kuin pojilla (Vuori 2020).

Vaikka ADHD -piirteet ja -oireilu ei tutkimusten mukaan ole noussut väestön keskuudessa, diagnoosien teko ja lääkkeiden kirjausten määrä on kohonnut. Syitä muutokselle on tietoisuuden lisääntyminen ja sitä kautta oireiden aikaista helpompi tunnistaminen. (Vuori 2020.)

Kun lapsella on ADHD, tärkeä osa kokonaisuhoitoa on lääkehoito. Lääkehoidon tarve tulee aina arvioida, kun ADHD-diagnoosi varmistuu (Käypä hoito -suositus 2019). ADHD:n hoidossa käytetään yleisimmin aivojen dopaminergisen välittäjäainejärjestelmän kautta vaikuttavia stimulantteja. Käytetyin ADHD-lääke on metyyllifenidaatti, jota vuonna 2016 käytti Suomessa 14057 lasta ja nuorta. Määrä on 93,4% kaikista ADHD-lääkkeiden käyttäjistä Suomessa. (Vuori & muut 2018.)

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön vaikutukset vaikuttavat myös lapsen lähipiiriin. Vanhemmat, joiden lapsilla on ADHD, kärsivät useammin kasvatukseen liittyvästä stressistä sekä ahdistuksen ja masennuksen oireista. Tätä on havaittu erityisesti äideillä. (Caparos & muut 2019, 282-288.)

2.3 Autismikirjo

Autismikirjon muodostavat Aspergerin oireyhtymä, lapsuusiän autismi ja epätyypillinen autismi. Pääoireina ovat poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, rajoittuneet ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet, sekä erityismielenkiinnonkohteet ja -toiminnot. Autismikirjon häiriöiden esiintyvyys suomessa on n. 0,84 %. Pojilla autismikirjon häiriöt ovat yleisempiä kuin tytöillä. (Kielinen, Loukusa, Mattila & Moilanen 2012.) Henkilö, jolla on autismikirjon häiriö hahmottaa maailmaa eri tavalla. Osa asioista on hänelle vaikeampaa, kun taas osa asioista sujuu tavallista helpommin. (Socada 2020.)

Perheissä, joissa lapsella on autisminkirjon häiriö, arki voi olla hyvinkin kuormittavaa. Vanhempien kuormitus ei ala siitä hetkestä, kun diagnoosi todetaan, vaan on voinut kestää jo pitkään ennen diagnoosin varmistumista. Autisminkirjon häiriössä oireet vaikuttavat keskeisesti arjen toimivuuteen. (Yliherva, Rantala, Ebeling, Gissler, Parviainen, Tani & Moilanen 2018.)

Suomessa autisminkirjon häiriön toteamiseksi on käytössä seitsemän eri seulaa. Jos kyseessä on pieni lapsi, diagnosointiprosessin aikana voi olla haastava löytää lapselta autistisia piirteitä. Tutkimuksen mukaan selvin varhaisen autismin

oire on sosiaalisen vastavuoroisuuden puute. Toisena tulevat lapsen vähäinen kiinnostus muita ihmisiä kohtaan ja jaetun tarkkaavaisuuden kyvyn puute.

Useimmiten luotettavan diagnoosin saa, kun yhdistetään lapsen diagnosointi Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) -seulan avulla ja vanhempien haastattelu Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) -kaavan mukaan. (Yliherva & muut 2018.) ADOS on autismin diagnosointiin käytettävä havainnointimenetelmä, jolla arvioidaan lapsen sosiaalista vuorovaikutusta ja kommunikointitaitoja. Menetelmään kuuluu viisi moduulia, joissa jokaisessa on leikistä ja pienistä tehtävistä koostuvia sarjoja. Moduulit valitaan lasten ja ikään ja kielellisiin taitoihin pohjaten. ADI-R on vanhemmille tarkoitettu haastattelu, jolla arvioidaan lapsen käyttäytymistä, kielellistä osaamista ja vuorovaikutustaitoja. Haastattelun aikana kysytään myös mahdollisista rajoittuneista, toistuvista tai autisminkirjolle kuuluvista stereotyyppisistä käyttäytymismalleista tai kiinnostuksen kohteista. (Terveyskylä 2018.)

2.4 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on neuropsykiatrinen oireyhtymä, joka alkaa lapsuudessa. Touretten oireyhtymälle ominaista on tic-oireet eli nykimisoireet. Yleisimmin potilailla esiintyy Touretten oireyhtymän rinnalla samanaikaisesti muita neuropsykiatrisia häiriöitä, kuten ADHD:ta tai pakko-oireista häiriötä. Tic-oireita on sekä motorisia, että äänellisiä. Motoriset tic-oireet ovat kehon lihasten tahdosta riippumattomia nykäyksiä, esimerkiksi silmänliikkeitä ja irvistelyä. Äänelliset tic-oireet voivat olla yksittäisiä äännähdyksiä, kuten niiskutusta ja tavuja. Äänellisiä tic-oireita voi olla myös sanat ja lauseet. Osalla Touretten oireyhtymää sairastavista henkilöistä on koprolaliaa, eli tahatonta kiroilua ja rumien puhumista. Touretten oireyhtymää esiintyy noin 1,3 prosentilla lapsista. (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015.)

Tic-oireisiin vaikuttavat erilaiset kuormitustekijät, kuten stressi ja kiire. On siis tärkeä ohjata ja informoida perhettä vähentämään kuormitustekijöitä, sekä opette-

lemaan stressinhallintakeinoja. Touretten hoidossa tärkeää on neuvonta. Tic-oireisiin voidaan miettiä lääkehoitoa, jos oireet ovat intensiivisiä, pitkään jatkuvia, kipua aiheuttavia tai toimintakykyä heikentäviä. Tic-oireisiin käytetään lääkehoitona useimmiten psykoosilääkkeitä. Lääkehoitona voi olla myös alfa-2-agonistit, jotka vähentävät nykimisoireita. (Åberg 2021.) Lääkehoito on suunniteltava huolella, sillä erityisesti lapset ovat herkkiä lääkkeiden haittavaikutuksille. (Leivonen & muut 2015.) Osalle rentoutusharjoitukset auttavat tic-oireiden lieventämiseen (Åberg 2021). Rentoutusharjoitukset voivat olla esimerkiksi syvähengitystä tai progressiivista rentoutusta. Progressiivisessa rentoutuksessa kehonosia jännitetään ja rentoutetaan vuorotellen. (Terveystalo n.d.) Tic-oireiden hoito on aina yksilöllistä (Åberg 2021).

2.5 Lapsi ja vanhemmat

Työssämme lapsi tarkoittaa alle 16-vuotiasta, sillä terveydenhuollossa yleisimmin lasten hoitotyön yksikön piiriin kuuluvat alle 16-vuotiaat. Ohimenevät käytösoireet lapsella ovat tavallisia ja kuuluvat lapsen kasvuun ja kehitykseen. Käytösoireet ovat väsymyksen, stressin, nälän, kivun, janon tai provokaation kautta esiin tulevia lyhytkestoisia ja ohimeneviä purkauksia, jotka ovat ymmärrettäviä.

Opinnäytetyössä tarkoitamme vanhemmilla lapsen huoltajia. Lapsen syntyessä avioliitossa, molemmat vanhemmat ovat hänen huoltajiaan. Jos vanhemmat eivät ole avioliitossa lapsen syntyessä, tulee äidistä lapsen huoltaja. Myös isä voidaan merkitä huoltajaksi, kun isyys on vahvistettu. (Suomi n.d.)

Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi aiheuttaa vanhemmalle psyykkistä kuormitusta. Vanhemman hyvinvointia voi huomattavasti vahvistaa psykososiaalisen tuen saaminen, joka samalla vahvistaa vanhemman myönteisiä kasvatustapoja. (Vuori & muut 2018.)

2.6 Tukeminen ja tukimuodot

Tukemisella tarkoitamme vanhemmille tarjottavia psyykkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia tukimuotoja ja -palveluita, joita vanhempien on mahdollisuus saada lapsen saadessa neuropsykiatrisen diagnoosin. Myös vanhempien tukeminen on tärkeää lapsen kehityksen ja vuorovaikutustaitojen kannalta (Kalland & Salo 2020).

Vertaistuki

Vertaistuki on samaa kokevien henkilöiden välistä vuorovaikutusta, jonka aikana jaetaan kokemuksia ja tietoa kohdatuista vaikeuksista, kuten sairastumisesta tai vaativasta elämäntilanteesta. Vertaistukiryhmissä on usein tarve, johon julkiset palvelut eivät kykene vastaamaan. Vertaistukiryhmissä kokemusten ja tunteiden jakaminen on yleensä helpompaa ja luontevampaa, sekä osalle vertaistukiryhmä on ainut paikka tulla kuulluksi. Vertaistuki mahdollistaa välimatkan ottamisen omiin asioihin ja sen, että tilannetta voi katsoa ikään kuin ulkopuolisen silmin. Usein henkilöt vertaistukiryhmissä ovat eri elämänvaiheissa, joka mahdollistaa esimerkkinä toimimisen elämäntilanteiden muutoksiin. Vertaistuesta on myös apua selviytymiseen eri elämäntilanteissa. (Heinonen & Kero 2020.)

On olemassa myös ammatillisesti ohjattuja vertaistukiryhmiä, joissa on mukana ammattihenkilö edistämässä ryhmän keskustelua. Ammattihenkilö ei itse koe vertaisuutta ryhmän jäsenten kanssa, vaan häneltä löytyy ammattitietoa ryhmän sisällön aiheista. Ammattihenkilöt voivat myös alustaa ryhmässä käytäviä keskusteluja ja vaikuttaa ryhmän ilmapiiriin. (Heinonen & Kero 2020.) Vertaistukiryhmiä voi löytää etsimällä netistä vertaistukiryhmää halutulla aiheella ja lisäämällä sen perään oman paikkakunnan. Jos asuu pienemmällä paikkakunnalla, voi vertaistukiryhmiä etsiä lähellä sijaitsevista kaupungeista tai kunnista.

Vammaistuki

Lapselle voidaan myöntää alle 16-vuotiaan vammaistukea. Tuen tavoitteena on vammaisen tai sairaan alle 16-vuotiaan lapsen päivittäisen elämän tukeminen. Lapselle voidaan myöntää vammaistukea, jos hän tarvitsee säännöllistä huolenpitoa ja kuntoutusta, sekä hoitoa sairautensa tai vammansa vuoksi. Hoidon tarpeen tarvitsee olla normaalia suurempaa ja kestää vähintään puoli vuotta.

Tavanomaista suurempi hoidon tai huolenpidon tarve voi olla muun muassa lapsen lääkityksen hoito, lapsen kuljettaminen kuntoutukseen, lapsen auttaminen päivittäisissä toiminnoissa sairauden tai vamman vuoksi tai lapsen tavanomaista suurempi valvonnan tarve saman ikäisiin nähden. Vammaistuki myönnetään määrääjäksi ja siihen voi hakea jatkoa tarpeen mukaan. (Kela 2020.)

Vanhempien kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta nousi esiin, ettei kovin moni ollut saanut heti tietoa lapselle mahdollisesti haettavista tuista. Moni vanhemmista kertoi itse etsineensä tiedot haettavista tuista ja jääneensä yksin hakulomakkeiden täyttämisen kanssa. Tällaisia tilanteita varten vanhemmat kuuluisi ohjata sosiaalityöntekijälle, joka auttaisi käymään läpi hakemuksia. Lapsen neuropsykiatrisen diagnoosin saamiseen johtanut elämäntilanne on raskas jo sellaisenaan, joten kaikilla vanhemmilla ei välttämättä ole voimavaroja hankalaksi koettujen tukiasioiden hoitamiseen.

Kuntoutukset ja sopeutumisvalmennuskurssit

Lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen ja läheisilleen järjestetään kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja Kelan toimesta. Sopeutumisvalmennuskursseilla kuntoutuja saa tukea ja tietoa sairaudestaan, vertaistukea, sekä tukea arjen toimintoihin. Nämä auttavat asiakasta ja hänen perhettään sopeutumaan sairautteen ja sen tuomiin muutoksiin. Kurssit, jotka ovat suunnattu lapsille järjestetään perhekursseina, jolloin myös vanhemmat sekä sisarukset voivat osallistua. Kuntoutus on maksuton, sekä kela korvaa kuntoutukseen tehdyt matkat. (Kela 2021.)

Kelasta voi hakea kuntoutustukea esimerkiksi LAKU-perhekuntoutukseen. LAKU-perhekuntoutus on suunnattu 5–15-vuotiaalle lapselle, jolla on diagnosoitu

ADHD, autismikirjon häiriö tai Touretten oireyhtymä (Kela 2022). Perhekuntoutus voi olla monimuotoista perhekuntoutusta, joka on tarkoitettu 5–12-vuotiaalle lapselle, jolla on joku tai jotkut yllä mainituista diagnooseista. Perhekuntoutus perustuu perhe- ja vuorovaikutusterapeuttiseen työskentelyyn ja kestää noin 12 kk. Perhekuntoutuksen sisältö määritellään yksilöllisesti, mutta hoito perustuu linjauksiltaan mm. ADHD:n Käypä hoito -suositukseen. Perhelähtöisistä tukimuodoista on ollut erityisesti niiden lasten kanssa apua, joilla esiintyy tunteiden säätelyn ja käytöksen kanssa vaikeuksia. Useimmiten lapsen oireet kuitenkin jatkuvat jonkinlaisina vielä kuntoutuksen päätyttyä. (Vuori & muut 2018.)

Liitot ja yhdistykset

Suomessa toimii valtakunnallinen autismiliitto. Autismiliitto on asiantuntija- ja kansalaisjärjestö, joka edustaa autismikirjoa. Autismiliitto on perustettu vuonna 1997 ja sen tehtävänä on edistää autismikirjolla olevan henkilön sekä heidän läheistensä yhdenvertaisuutta, hyvän elämän toteutumista ja vaikutusmahdollisuuksia. Liitto levittää tietoa autismista ja järjestää koulutuksia sekä kokemusasiantuntija-toimintaa. Autismiliiton arvoja ovat yhdenvertaisuus, yhteisöllisyys ja asiantuntijuus. (Autismiliitto 2022.)

Suomessa toimivalla ADHD-liitolla on 17 jäsenyhdistystä. ADHD-liitto tukee jäsenyhdistyksiä järjestämällä koulutuksia ja tapahtumia, sekä antamalla toiminta-avustuksia. Jäsenyhdistyksistä läheiset saavat vertaistukea ja tietoa. (ADHD-liitto n.d.a.) Vertaistuki voi olla yksilöllistä tai ryhmämuotoista. ADHD-liiton tarjoama yksilöllinen tuki on mahdollista saada vertaisvanhemmalta. Vertaisvanhempi on keskustelukumppani, joka on käynyt läpi samat vaiheet diagnoosiin liittyen. Jäsenyhdistykset järjestävät vertaistukiryhmiä. (ADHD-liitto n.d.b.)

Vanhemmat, joiden lapsella on Touretten oireyhtymä tai OCD, voivat hakea tukea Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksestä. Tourette- ja OCD-yhdistyksen sivuilta voi lukea puolueetonta tietoa OCD:sta eli pakko-oireisestä häiriöstä, sekä Touretten oireyhtymästä. Sivuilta löytyy myös tietoa olemassa olevista tuki- ja hoitomuodoista. (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys n.d.a.) Yhdistys järjestää

jäsenilleen tapahtumia, koulutuksia, sekä vertaisryhmiä. Tourette- ja OCD-yhdistyksen vertaistukiryhmiä on kahdeksan ympäri Suomea. (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys n.d.b.)

Omaishoitajuus

Omaishoitajana voi toimia henkilö, joka huolehtii sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään. Omaishoitajalle myönnetään omaishoidon tukea. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluu tarvittavat palvelut hoidettavalle, omaishoitajalle maksettava palkkio ja vapaapäivät sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos henkilö tarvitsee kotona hoitoa tai huolenpitoa sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi. Omaishoitajaksi ryhtyvän läheisen tulee olla valmis vastaamaan hoidosta tarpeellisten palveluiden avulla, sekä hänen terveytensä ja toimintakykynsä on oltava riittävät omaishoitajuuteen liittyviin vaatimuksiin. Hoidettavan koti on oltava siellä annettavalle hoidolle sopiva olosuhteiltaan. Jotta tuki voidaan myöntää, on arvioitava sen olevan hoidettavan edun mukaista. Omaishoitajan saama hoitopalkkio määrittyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaan. (THL 2022.)

Lain mukaan omaishoitajilla on oikeus kahteen vuorokauteen vapaata jokaista kalenterikuukautta kohti. Vapaata on oikeus pitää kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, jos hoito on ympärivuorokautista ja päivittäin jatkuvaa. Kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle hänen hyvinvointiaan sekä hoitotehtävänsä tukevia sosiaali- ja terveyspalveluja sekä terveystarkastuksia. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937.)

Tampereen yliopistollinen sairaala

Opinnäytetyössä on esimerkkinä Tampereen yliopistollinen sairaala, sillä yliopistosairaaloissa on enemmän erikoissairaanhoidon palveluita (STM n.d.). Tampere valikoitui opinnäytetyössä käsiteltäväksi kaupungiksi, koska opinnäytetyö on to-

teutettu Tampereen ammattikorkeakoulussa. Tampereen yliopistollisessa sairaalassa toimii Lastenneurologian yksikkö (Tays 2022). Lastenneurologian yksikössä tutkitaan, sekä hoidetaan alle 16-vuotiaat lapset ja nuoret, joilla on neurologisia oireita tai jokin neurologinen sairaus (Tays 2022). Tampereen yliopistollisessa sairaalassa on myös Lastenpsykiatrian puoli, jossa hoidetaan sekä tutkitaan alle 13-vuotiaiden lasten mielenterveyden häiriöitä. Lastenpsykiatrialla hoidetaan mm. ADHD:ta, lapsuusiän autismia, laaja-alaisia kehityshäiriöitä ja käyttäytymisen häiriöitä. (Tays 2021.)

Tampereen yliopistollisessa sairaalassa henkilökunta voi järjestää vanhemmille tapaamisen sosiaalityöntekijän, kriisityöntekijän tai teologin kanssa, jos vanhempi kokee sen tarpeelliseksi. Osastoilla toimii myös vanhempainryhmiä, joista saa lisätietoa osastolla ollessa. (Tays 2020.)

Sosiaalityöntekijältä saa tukea kotona selviytymiseen, asumiseen, toimeentuloon, työhön ja opiskeluun. Sosiaalityöntekijän kanssa on mahdollista keskustella läheisen tilanteesta. Lisäksi heiltä saa yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta. Sosiaalityöntekijä voi myös tehdä kotikäyntejä potilaan kokonaistilanteen arvioimiseksi. Sosiaalityöntekijän palvelut ovat maksuttomia asiakkaalle. (Tays 2022.)

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa muistilista TAMKin vaihtoehtoisten opintojen lasten ja nuorten hoitotyöhön suuntautuville sairaanhoitajaopiskelijoille. Lista sisältää tukimuotoja vanhemmille, joiden lapsella on jokin neuropsykiatrisen häiriö.

Tavoitteena on lisätä muistilistan avulla sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoa vanhemmille tarjottavista tukimuodoista. Muistilistan avulla sairaanhoitajaopiskelijat pystyvät tarjoamaan vanhemmille tietoa tukimuodoista, joita ovat esimerkiksi vertaistukiryhmät netissä tai erilaiset järjestöt.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymykseen:

1. Mitä tukimuotoja sairaanhoitajat voivat tarjota vanhemmille lapsen saadessa neuropsykiatrisen diagnoosin sekä diagnosoinnin aikana?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Toiminnallinen menetelmä

Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi ammattikorkeakoulussa tehtävistä opinnäytetyön muodoista. Toiminnallisessa opinnäytetyössä esitetään asiantuntijaosaaamista käyttämällä ammatillista käytäntöä ja sitä käsittelevää opinnäytetyötekstiä, ammatillista artikkelia tai portfolioa. Ratkaisut, jotka liittyvät ammatillisen käytännön tuottamiseen, perustellaan lähdeaineistolla ja aiemmillä tutkimuksilla. (Vilkkä 2021.)

Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla itsenäinen kokonaisuus tai asettua osaksi laajempaa projektia, joka on toimeksiantajalähtöinen. Toiminnallisen opinnäytetyön teorian pohjalta syntyy tuotos. Itsenäinen kokonaisuus vastaa johonkin ammatillisesta käytännöstä nousevaan tunnistettuun tarpeeseen. Tuotos voi olla esimerkiksi opas, ohje, perehdytyskansio tai esite. Laajemmassa projektissa tuotetaan esimerkiksi video tai retki. (Vilkkä 2021.)

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu tuotoksen lisäksi raportti. Toiminnallinen menetelmä opinnäytetyön tekoon on hyvä vaihtoehto sellaisille ihmisille, jotka kokevat oppivansa parhaiten projektiluonteisella työskentelytavalla. (Saastamoinen, Vähä, Ypyä, Alahuhta & Päättalo 2018.)

4.2 Tuotoksen toteutus

Tämän opinnäytetyön työelämäyhteys on Tampereen ammattikorkeakoulu. Tuotoksen teossa on saatu apua Tampereen ammattikorkeakoulun antamista menetelmällisen opinnäytetyön materiaaleista, opinnäytetyön ohjaajalta sekä muilta Tampereen ammattikorkeakoulun opettajilta ja työntekijöiltä.

Tässä toiminnallisessa opinnäytetyössä tuotoksena syntyy muistilista, joka on liisätty liitteeksi opinnäytetyön loppuun. Muistilista auttaa sairaanhoitajaopiskelijoita muistamaan, mitä kaikkia oleellisia tukitoimia ja -palveluita on vanhempien mahdollista hyödyntää. Näitä tietoja sairaanhoitaja voi käyttää tulevaisuudessa hyödyksi työskennellessään nepsy-lasten ja heidän vanhempiensa kanssa. Muistilistaan kootut tukimuodot ovat avattu tämän opinnäytetyön teoreettisissa lähtökohdissa, otsikon 2 alla.

Muistilista on kirjoitettu selkeällä kielellä. Saavutettavuuden takia muistilista on tuotettu sekä suomeksi, että englanniksi. Muistilista on lähtökohtaisesti tarkoitettu lasten ja nuorten hoitotyön suuntavan vaiheen sairaanhoitajaopiskelijoille ja olemme kielen kannalta ottaneet huomioon opiskelijoiden moninaisuuden.

4.3 Kuvaus tuotoksen tekoprosessista

Muistilistaa alettiin suunnittelemaan lähes heti teoreettisten lähtökohtien valmistuttua. Suunnitelmavaihe oli haastava, mutta tärkeä, sillä tuotoksen haluttiin olevan laadukas ja visuaaliselta ilmeeltään tekijöiden toiveiden mukainen.

Muistilistasta haluttiin tehdä selkeä, helppolukuinen ja visuaalisesti miellyttävä. Nämä lähtökohdat toteutuivat visuaaliselta kannalta tuotoksessa valitsemalla neutraaleja ja maanläheisiä värejä, jotka ovat helposti lähestyttäviä. Helppolukuisuutta pyrittiin edistämään pitämällä lauseet lyhyinä ja ytimekkäinä. Tuotoksessa tuotiin selkeästi esiin tarjolla olevat erilaiset palvelut, järjestöt, liitot ja haettavat tuet. Muistilistaa lukevan ihmisen ei tarvitse muistaa ulkoa minkään tarjottavan palvelun nettisivuja, vaan ne lukevat valmiiksi muistilistan toisella puolella. Tämän toivotaan edesauttavan ja helpottavan muistilistan käytettävyyttä nopeissakin asiakaskohtaamisissa.

Tärkeänä kriteerinä tuotokselle pidettiin saavutettavuutta ja tämä huomioitiin jo tuotoksen suunnitteluvaiheessa. Saavutettavuudella, eli esteettömyydellä tarkoitetaan verkkosivujen ja mobiilisovellusten helppokäyttöisyyttä erilaisille ihmisille

(Aluehallintovirasto n.d.). Tässä tapauksessa kyseessä on muistilista, mutta tuotosta tehdessä koettiin, että muistilistan tekoon voi hyödyntää samoja kriteereitä.

Aloimme etsimään ja testaamaan erilaisia suunnittelutyökaluja ja päätimme meille mieleisen. Olimme varanneet suunnittelutyökalujen läpikäymiseen aikaa, sillä meille oli tärkeää saada tuotoksesta juuri haluamamme näköinen. Tuotoksen tekemiseen valikoitui Canva -suunnittelutyökalu. Valinnan jälkeen perehdyimme suunnittelutyökalun käyttöön ja ominaisuuksiin. Suunnittelutyökalun valinnassa tärkeiksi piirteiksi esiin nousivat ohjelman helppokäyttöisyys, miellyttävyys sekä monipuolisuus.

Muistilista on tuotettu Canva -suunnittelutyökalulla. Kaikki muistilistan materiaali on peräisin opinnäytetyömme teoriaosuudesta. Lähteet teoriaan on koottu luotettavista lähteistä tiedonhakuprosessin aikana. Lähteiden laatu ja paikkansapitävyys on kyseenalaistettu tarkkaan ennen opinnäytetyön teoriaosuuden kirjoittamisen aloitusta.

5 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena on ollut tuottaa muistilista TAMKin vaihtoehtoisten opintojen lasten ja nuorten hoitotyöhön suuntautuville sairaanhoitajaopiskelijoille. Muistilistaan on sisällytetty tukimuotoja, joita voi tarjota nepsy-lasten vanhemmille. Neuropsykiatriset häiriöt olivat osittain tuttuja tekijöille, mutta tuotoksen teko lisäsi tietoisuutta mahdollisista tukimuodoista ja -palveluista.

Tuotoksen taakse on lisätty nettisivujen linkkejä, jotka helpottavat tiedon löytämistä, sekä tarjoamista vanhemmille. Muistilista tehtiin suomeksi, sekä englanniksi. Vuoren & muiden (2018) tutkimuksessa Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD) lääkkeiden käyttö on yleistynyt, kerrotaan, että Suomessa maa-hanmuuttajaperheissä ADHD-diagnoosit ovat yleisempiä, kuin kantaväestössä. Tämän koetaan lisäävän tarvittavaa saavutettavuutta. Tekijät kokevat, että myös muistilistaa hyödyntävän sairaanhoitajaopiskelijan on helpompi löytää tietoa tukimuodoista englanninkielisille asiakkaille, kun valmiina saatavilla on englanninkieliset linkit.

Toiminnallinen opinnäytetyön tekotapa osoittautui tekijöille antoisaksi ja opettavaiseksi. Tuotoksen teko oli miellyttävää ja konkretian kautta teoriaosuus avautui tekijöillekin uudella tavalla. Opinnäytetyön tekijät uskovat, että on monia ihmisiä, jotka kaipaavat visuaalisesti miellyttävää materiaalia oppimisen ja työn tueksi.

Opinnäytetyön aihe koki hieman muutoksia työprosessin aikana. Huomasimme opinnäytetyön edetessä, että mielikuva työn lopputuloksesta ja tuotoksesta oli alusta asti sama, mutta tiedonkeruu ja tekstin muotoilu osoittautui ennakoitua hankalammaksi ja näin ollen muutti suunnitelmia. Tiedonkeruun edetessä ja lähteiden löytyessä visiomme selkeytyi, sekä joukosta valikoitui tämän aiheen ympärille parhaiten sopivat lähteet.

Tuotos vastaa opinnäytetyön kysymykseen. Tuotokseen olisi kuitenkin voinut lisätä vielä moniammatillisesta yhteistyöstä hoitajan, lääkärin, sosiaalityöntekijän

ja psykologin välillä. Lisäksi psykososiaalisesta tuesta olisi tuotoksessa voinut vielä mainita.

5.1 Eettisyys

Opinnäytetyötä tehdessä perehdyttiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan sivuilla oleviin tieteellisen käytännön ohjeisiin. Opinnäytetyötä tehdessä huolehdittiin, että tuotettu sisältö ei loukkaa hyvän tieteellisen käytännön menetelmiä. Tämän opinnäytetyön tekijät refleктоivat omaa, sekä opinnäytetyöparin toimintaa koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Opinnäytetyöprosessin alussa luettiin Tampereen korkeakouluyhteisöstä Intranetistä Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohje opiskelijalle. Ennen työn aloitusta tutustuttiin hyvän tieteellisen käytännön ohjeisiin. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että opinnäytetyö on eettisesti hyväksyttävä, luotettava ja tulokset ovat uskottavia (TENK 2022).

Koko opinnäytetyöprosessin aikana tekijät seurasivat, että he noudattavat TENKin ja Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n opinnäytetyön eettisiä ohjeita ja opiskelijan muistilistaa. Muistilista oli selkä ja siihen oli erittäin selkeästi kerrottu pääpiirteet opinnäytetyön luotettavuuden varmistamisesta. Ohjeista oli paljon tukea mietittäessä sellaisia kysymyksiä, jotka liittyivät esimerkiksi esteellisyyteen. Varsinkin tätä näkökulmaa opinnäytetyön tekijät joutuivat pohtimaan, sillä aihe oli valikoitunut tekijöiden lähipiirien kokemusten perusteella. Tällöin on erittäin tärkeää tarkastella aihetta objektiivisesti, eikä antaa muiden tai omien mielipiteiden vaikuttaa etsittyyn ja käytettyyn tietoon. Opinnäytetyön tekijät pitivät kuitenkin eettisyyden huolellisesti mielessä etsiessään lähteitä opinnäytetyöhön.

Vapaaehtoisten ja asiantuntijana vastanneiden vanhempien anonyymiydestä huolehdittiin, eikä heitä voida tunnistaa opinnäytetyötä lukiessa. Kaikki vanhemmat ovat vastanneet vapaaehtoisesti omalla ajallaan ja olleet erittäin mielissään tilaisuudesta kertoa omista kokemuksistaan. Vanhemmat tunsivat tulleen kuul-

luksi ja keskusteluissa korostettiin sitä, että vaikka heidän kertomaansa tietoa tullaan käyttämään opinnäytetyön taustalla, ei mitään heidän sanomastaan tulla suoranaisesti sellaisenaan julkaisemaan.

5.2 Luotettavuus

Arvioimme työmme luotettavuutta arvioimalla sen sisältöä ja käytettäviä lähteitä kriittisesti ja punnitsemalla jokaisen lähteen luotettavuuden huolellisesti (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Opinnäytetyötä tehdessä pohdittiin yhdessä ja erikseen lähteiden luotettavuutta ja joitakin löydettyjä tietoja kyseenalaistettiin. Tällä tavoin karsimme osan lähteistä luotettavuuden puutteen takia pois.

Opinnäytetyöprosessi sisälsi paljon oman toiminnan jatkuvaa kriittistä arviointia, eli reflektointia (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tämä pitää sisällään oman toiminnan, arviointikyvyn sekä puolueettomuuden arvioimista. Opinnäytetyön tekijöiden omien kokemusten takia piti pitää erityistä huolta siitä, ettei oma mahdollinen näkemys näy tekstistä tai sen sävystä. Opinnäytetyön kysymys on luotu opinnäytetyöntekijöiden lähipiirissä koettujen ongelmien vuoksi, joten kysymys voi itsessään olla jo jollain tapaa mahdollisesti puolueellinen. Tietoa on kuitenkin haettu huolellisesti reflektoiden ja kysymykseen on vastattu luotettavien lähteiden perusteella kunnolla ja selkeästi.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että tietoa on etsitty huolellisesti ja sitä on kerätty koko tiedonhakuprosessin ajan useasta eri lähteestä. Lähteet pitävät sisällään vertaisarvioituja tutkimuksia, verkkojulkaisuja, kirjoja, asiantuntijalehtiä sekä yhdistysten nettisivuja. Opinnäytetyön teorian johdonmukaisuudesta kertoo se, että vaikka opinnäytetyötä tehdessä käytetään monia erilaisia lähteitä, lopputulos on lähes aina sama. (Jyväskylän yliopiston Koppa 2021.)

Opinnäytetyössä pyrittiin siihen, että työssä käytetyt teoreettiset lähteet sekä tieteelliset tutkimukset ovat enintään 10 vuotta vanhoja. Tämän uskotaan yleisesti lisäävän tiedon luotettavuutta, sillä tämän rajauksen perusteella etsitty tieto ei ole kovin vanhaa. Niiden lähteiden kohdalla, jotka ovat yli 10 vuotta vanhoja, on käytetty erityistä harkintaa lähteen luotettavuuden ja paikkansapitävyyden kannalta.

5.3 Johtopäätökset

Opinnäytetyö vastaa kysytyyn kysymykseen ja siitä selviää hyvin, mikä opinnäytetyön aihevalinnan tarkoituksena on ollut. Opinnäytetyötä tehdessä on tiedostettu sen olevan yhdenlainen versio olemassa olevasta tiedosta, joka on yhdistetty monesta eri lähteestä yhdeksi työksi. Työhön on kerätty paljon tietoa ja tiedonhakuprosessin jälkeen tiedon pohjalta on luotu opinnäytetyön tekijöiden kysymykseen vastaava tuotos. Ymmärretään myös, että opinnäytetyön tekijät ovat inhimillisiä yksilöitä ja työ vastaa kysytyyn kysymykseen heidän näkemystensä ja kokemustensa vastaavalla tavalla, vaikka aihetta on tarkasteltu hyvin objektiivisesti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Keskustelimme työn aloitusvaiheessa vanhempien kanssa, joiden lapsilla on diagnosoitu jokin neuropsykiatrinen häiriö viimeisen kolmen vuoden aikana. Useampi vanhemmista koki vertaistuen toisilta vanhemmilta tärkeäksi. Tieto siitä, että ei ole yksin lapsen neuropsykiatrisen häiriön kanssa, helpotti. Moni vanhemmista koki, ettei sairaanhoitajilta saama tuki ollut riittävää tai sitä ei ollut lainkaan, vaan tietoa ja tukea piti hakea itse. Esiin nousi, että useampi vanhempi olisi kaivannut tukena sairaanhoitajilta diagnosointivaiheessa enemmän tiedotusta ja neuvoja. Moni vanhempi kaipasi apua siihen, mistä ja miten tukea lähtisi hakemaan.

Vanhemmille voidaan tarjota apua tukien haussa, joita lapselle voidaan myöntää. On hyvä kertoa vanhemmille erilaisista kuntoutuksista, sekä sopeutumisvalmennuskursseista ja mahdollisuudesta osallistua niihin. Vanhemmat voidaan ohjata vertaistuen piiriin, sekä erilaisten liittojen ja yhdistysten tarjoamien palveluiden pariin. Riittävän tiedon tarjoaminen vaikeassa tilanteessa voi auttaa vanhempia jaksamaan paremmin.

LÄHTEET

ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Julkaistu 4.4.2019. Luettu 20.9.2022.
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50061>

ADHD-liitto. n.d. Vertaistuki. Luettu 9.9.2022. <https://adhd-liitto.fi/tukea/vertaistuki/>

ADHD-liitto. n.d. Yhdistystoiminta. Luettu 9.9.2022. <https://adhd-liitto.fi/yhdistystoiminta/>

Aluehallintovirasto. n.d. Yleistä saavutettavuudesta. Luettu 7.11.2022.
<https://www.saavutettavuusvaatimukset.fi/yleista-saavutettavuudesta/>

Autismiliitto. 2022. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Päivitetty 25.5.2022. Luettu 20.9.2022. <https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/neuropsykiatriset-hairiot/>

Autismiliitto. 2022. Tietoa autismiliitosta. Päivitetty 7.6.2022. Luettu 9.9.2022.
<https://autismiliitto.fi/autismiliitto-3/tietoa-autismiliitosta/>

Caparos, S. Charbonnier, E. & Trémolière B. 2019. The role of mothers' affiliate stigma and child's symptoms on the distress of mothers with ADHD children. *Journal of mental health*. 2019, VOL. 28, NO. 3, 282-288.
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638237.2018.1521944>

Ceder, B. & Hakala, E. 2021. Lasten neuropsykiatriset haasteet perheen arjessa – Opas vanhemmille. Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto. Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. s.9-10. Julkaistu 5.2021. Luettu 18.1.2022. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/501129/Lasten%20neuropsykiatriset%20haasteet%20perheen%20arjessa%20-%20Opas%20vanhemmille.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Heinonen, P. & Kero, K. 2020. Vertaistuki ja asiantuntija-apu vulvodyniapotilaiden hoidossa. *Duodecim-lehti*. 2020;136:147-148. Luettu 30.8.2022.
<https://www-terveysportti-fi.libproxy.tuni.fi/xmedia/duo/duo15347.pdf>

Huttunen, M. & Socada, L. 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). *Terveyskirjasto*. Julkaistu 17.12. 2019. Luettu 18.1.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353>

Jyväskylän yliopiston Koppa. Tutkimuksen toteuttaminen. Muokattu 27.9.2021. Luettu 26.10.2022. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen#johtop-t-sten-ja>

Kalland, M. & Salo, S. 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Julkaistu 2020. Luettu 25.1.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15527>

Kansaneläkelaitos. 2021. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Kuntoutusvaihtoehdot. Kuntoutus. Henkilöasiakkaat. Muokattu 6.10.2021. Luettu 31.8.2022 <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Kansaneläkelaitos. 2017. Vammaistuki lapselle. Vammaistuet. Henkilöasiakkaat. Muokattu 27.11.2020. Luettu 30.8.2022 <https://www.kela.fi/vammaistukilapselle>

Kivikangas, A. 2021. "Se vaatii yliluonnollista vanhemmuutta" Nepsy-perheiden kokema osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Maisterin tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Luettu 25.8.2022. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/76438/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-202106113645.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Korkeila J. & Vataja R. 2007. Mitä on neuropsykiatria?. Duodecimlehti. 2007; 123(10): 1199-1200. Luettu 31.1.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo96485>

Laki omaishoidon tuesta. 2005/937. Luettu 30.8.2022 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937#P2>

LAKU-perhekuntoutus. Kela. 2020. Päivitetty 3.2.2020. Muokattu 18.2.2022. Luettu 9.9.2022. <https://www.kela.fi/laku-perhe-kuntoutus>

Lapsen huoltajuus. Pietarsaaren sosiaali- ja terveystalosto. n.d. Päivitetty 3.8.2020. Luettu 18.1.2022. <https://www.suomi.fi/palvelut/lapsen-huoltajuus-pietarsaaren-sosiaali-ja-terveysvirasto/f96136e7-ac24-4c48-8e1d-6601f1e67178>

Lasten huoltajuus. Lastensuojelun keskusliitto. N.d. Luettu 18.1.2022. <https://www.lastensuojelu.info/lastensuojelun-perusta/lasten-huoltajuus/>

Leivonen, S., Leppämäki, S., Sourander, A. & Voutilainen, A. 2015. Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Duodecim. Luettu 18.1.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo12283>

Loukusa, S., Kielinen, M., Mattila, M-L. & Moilanen, I. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Duodecim. Luettu 18.1.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10395>

Mielenterveystalo.fi. Lasten mielenterveystalo. Neuropsykiatriset häiriöt. n.d. Luettu 8.11.2022. https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/neuropsykiatriset_hairiot/Pages/default.aspx

Miten autismikirjon häiriö todetaan? Terveyskylä. Lastentalo. Päivitetty 15.8.2018. Luettu 20.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lastensairauksista/autismikirjon-hairiot/miten-autismikirjon-hairio-todetaan>

Mitä nepsy-vaikkeudet tarkoittavat? Tampereen kaupunki. Päivitetty 24.6.2020. Luettu 18.1.2022.

<https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lapsiperheiden-palvelut/nepsy/vaikeudet.html>

Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla. HUS. N.d. Luettu 7.1.2022.

<https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>

Näenepsy. 2022. Neuroepätyypillinen lapsi ja vanhempien tunteet. Luettu 10.11.2022. <https://naenepsy.fi/tietoa/nepsylapsen-vanhemmille/>

Opinnäytetyö (ohje opiskelijalle, TAMK). Opiskelijan käsikirja. Tuni Intranet. Julkaistu 25.2.2019. Päivitetty 14.1.2022. Luettu 18.1.2022.

<https://intra.tuni.fi/handbook?page=3104>

Saaranen-Kauppanen, A. & Puusniekka A. 2006. KvaliMOTV – Metenelmäopetuksen tietovaranto. Tutkimuksen arviointi - reflektointia. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 26.10.2022. https://www.fsd.tuni.fi/menetelma-opetus/kvali/L3_3_3.html

Saastamoinen, M., Vähä, T., Ypyä, J., Alahuhta, M. & Päätaalo, K. 2018. Toiminnallisen opinnäytetyön oppimiskokemukset, ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 45. Julkaistu 17.8.2018. Luettu 4.11.2022. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2018060625407>

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Terveyskirjasto. Julkaistu 9.3.2020. Luettu 18.1.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>

Sosiaali- ja terveysministeriö. n.d. Sairaalat ja erikoissairaanhoito. Terveyspalvelut. Luettu 8.11.2022. <https://stm.fi/sairaalat-erikoissairaanhoito>

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. s. 31-32.1. painos 2019. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys. n.d.a. Etusivu. Luettu 16.9.2022. <https://tourette.fi/>

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys. n.d.b. Vertaistuki. Luettu 16.9.2022. <https://tourette.fi/vertaistuki/>

Tays. 2022. Lastenneurologian yksikkö. Tays keskussairaala. Päivitetty 20.9.2022. Luettu 26.10.2022. https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Lastenneurologian_yksikko

Tays. 2021. Lastenpsykiatria. Päivitetty 20.9.2021. Luettu 26.10.2022. <https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/lastenpsykiatria>

Tays. 2020. Ohjeita lastenosastolle tulijalle. Lastentaudit. Päivitetty 3.7.2020. Luettu 26.10.2022. [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Lastentaudit/Ohjeita_lastenosastolle_tulijalle\(520\)#Apuakriisiss%C3%A4](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Lastentaudit/Ohjeita_lastenosastolle_tulijalle(520)#Apuakriisiss%C3%A4)

Tays. 2022. Sosiaalityö. Päivitetty 16.9.2022. Luettu 26.10.2022.
<https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/sosiaalityo>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. Omaishoito. Tuki ja palvelut. Vammais-
palveluiden käsikirja. Päivitetty 30.5.2022. Luettu 16.9.2022.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>

Terveystalo. n.d. Touretten oireyhtymä on neurologinen häiriö, jonka tunnus-
omainen piirre ovat tic-oireet. terveystalo. Luettu 20.9.2022. <https://www.terveystalo.com/fi/tietopaketti/touretten-oireyhtyma/#Tic-oireiden%20helpottaminen>

Vilka, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä: ratkaisut tutkimuksen umpiku-
jiin. Verkkojulkaisu. Vaatii käyttöoikeuden. Jyväskylä. PS-kustannus. Luettu
19.9.2022

Vuori, M. 2020. ADHD-lääkkeiden käytön yleisyys pojilla ja tytöillä sairaanhoito-
piireissä ja kunnissa vuonna 2018. Lääkärilehti. 22/2020 vsk 75, s. 1374 –
1379. Alkuperäistutkimus. Julkaistu 29.5.2020. Luettu 16.9.2022.

Vuori, M, Aronen, E., Sourander, A., Martikainen, J., Jantunen, T & Saastamoi-
nen L. 2018. Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriön (ADHD) lääkkeiden
käyttö on yleistynyt. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2018;
134(15):1515-22. Alkuperäistutkimus. Julkaistu 2018. Luettu 16.9.2022.

Vuori, M., Tuulio-Henriksson, A. & Autti-Rämö, I. 2018. Perhekuntoutus lapsen
tunteiden säätelyn ja käyttäytymisen pulmissa. Lääkärilehti. 19/2018 vsk 73,
s.1218-1228. Julkaistu 11.5.2018. Luettu 9.9.2022.

Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moi-
lanen, I. 2018. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi
Suomessa - perheiden näkemys. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.
2018; 143(20):2047-54. Luettu 31.8.2022. [https://www.duodecim-
lehti.fi/lehti/2018/20/duo14558](https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2018/20/duo14558)

Åberg, L. 2021. Tic-oireet, nykimishäiriöt ja Touretten oireyhtymä. Duodecim.
Terveyskirjasto. Julkaistu 10.11.2021. Luettu 1.9.2022. [https://www.terveyskir-
jasto.fi/dlk00524](https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00524)

LIITTEET

Liite 1. Muistilista suomeksi

**TUKIMUOTOJA
NEPSY-LASTEN
VANHEMMILLE**

VERTAISTUKI
Ammatillisesti ohjatut vertaistukiryhmät
Sosiaalisen median vertaistukiryhmät

VAMMAISTUKI
Lapselle voidaan myöntää alle 16-vuotiaan
vammainen tuki, jos hoidon tarve on normaalia
suurempi
Vammaistuen myöntää Kela

KUNTOUTUKSET
Kelasta kuntoutustukea LAKU-
perhekuntoutukseen

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT
Järjestetään kelan toimesta
Auttaa perhettä ja asiakasta sopeutumaan
sairauteen ja sen tuomiin muutoksiin

LIITOT JA YHDISTYKSET
Autismiliitto, ADHD-liitto, Suomen Tourette- ja
OCD-yhdistys

OMAISHOITAJUUS
Omaishoitajana voi toimia henkilö, joka huolehtii
sairaasta läheisestään Myönnetään omaishoidon
tukea

 Tampereen ammattikorkeakoulu

LISÄTIETOA

KELA.FI/VAMMAISTUKI-LAPSELLE

KELA.FI/LAKU-PERHE-KUNTOUTUS

**KELA.FI/KUNTOUTUS-JA-
SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT**

AUTISMILIITTO.FI

ADHD-LIITTO.FI

TOURETTE.FI

KURVINEN, L. & LAITINEN, V. 2022.

**TUKIMUOTOJA NEPSY-LASTEN
VANHEMILLE. MUISTILISTA
TUKIMUODOISTA. TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU.
OPINNÄYTETYÖ.**

Liite 2. Muistilista englanniksi

FORMS OF SUPPORT FOR PARENTS OF NEUROPSYCHIATRIC CHILDREN

PEER SUPPORT

Professionally supervised peer support groups
Social media peer support groups

DISABILITY ALLOWANCE

The child can be awarded disability allowance for persons under 16 years if the need of care and attention is greater than normal
Disability allowance is provided by Kela

REHABILITATIONS

Rehabilitation subsidy from Kela for LAKU-family rehabilitation

ADAPTATION TRAINING COURSES

Provided by Kela
Helps clients and their families to adjust to a disability and the changes brought by it

UNIONS AND SOCIETIES

Autismiliitto, ADHD-liitto, Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys

INFORMAL CARE

Informal caregiver can be a person who takes care of their ill relative
Informal caregiver is allowed to informal caregivers allowance

MORE INFORMATION

KELA.FI/DISABILITY-ALLOWANCE-FOR-CHILDREN

KELA.FI/REHABILITATION-FOR-ALL-AGES-FAMILY-REHABILITATION

KELA.FI/REHABILITATION-AND-ADAPTATION-TRAINING-COURSES

AUTISMILIITTO.FI

ADHD-LIITTO.FI

TOURETTE.FI

KURVINEN, L. & LAITINEN, V. 2022.

**TUKIMUOTOJA NEPSY-LASTEN
VANHEMMILLE. MUISTILISTA
TUKIMUODOISTA. TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU.
OPINNÄYTETYÖ.**