



Milla Mansikka ja Pinja Väkeväinen

NEPSY-lasten vanhempien tukeminen

Digitaalinen oppimateriaali

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Sairaanhoidtaja (AMK)
Sairaanhoidotyön tutkinto-ohjelma
Opinnäytetyö
11.05.2023

Tekijät	Milla Mansikka ja Pinja Väkeväinen
Otsikko	NEPSY-lasten vanhempien tukeminen – Digitaalinen oppimateriaali
Sivumäärä	39 sivua + 3 liitettä
Aika	11.05.2023
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Hanna Vatanen
<p>Neuropsykiatria on lääketieteen osa-alue neurologian ja psykiatrian välimaastossa. Neuropsykiatriset häiriöt eli NEPSY-häiriöt ovat yleistyneet merkittävästi ympäri maailman, ja NEPSY-lasten vanhemmat ovat tutkimusten mukaan keskimäärin kuormittuneempia verrattuna terveiden lasten vanhempiin.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tavoitteina oli lisätä terveysalan opiskelijoiden ymmärrystä NEPSY-lapsista ja heidän vanhempiensa tukemisesta sekä lisätä terveysalan opiskelijoiden valmiuksia NEPSY-lasten ja heidän vanhempiensa kohtaamiseen. Tarkoituksena oli koostaa aiheesta tiivis digitaalinen oppimateriaali Moodle-oppimisympäristöön.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, joka tehtiin yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa keväällä 2023. Tuotos on digitaalinen oppimateriaali NEPSY-lasten vanhempien tukemisesta. Kohderyhmäksi valittiin Metropolia Ammattikorkeakoulun terveysalan opiskelijat, ja oppimateriaali suunniteltiin osaksi Lasten ja nuorten hoitotyö –opintojaksoa. Oppimateriaalia testattiin kahdella Metropolia Ammattikorkeakoulun terveys- ja hoitoalan opiskelijaryhmällä. Arvioijilta pyydettiin myös palautelomakkeella palautetta, jota hyödynnettiin oppimateriaalin viimeistelyssä sekä oppimateriaalin kehittämisessä.</p> <p>Palautteen perusteella oppimateriaali olisi hyödyllinen ja tarpeellinen lisä Lasten ja nuorten hoitotyö -opintojaksolle. Kaikki oppimateriaalia arvioineet opiskelijat olivat asiasta samaa mieltä. Palautteen perusteella oppimateriaalin ulkoasua hieman yksinkertaistettiin, ja teoriaosuuksiin tehtiin pieniä kielioppikorjauksia sekä yksinkertaistuksia. Suuria muutoksia ei kuitenkaan tehty, ja muun muassa toivottu tekstin vähentäminen päätettiin jättää jatkokehitysehdotuksiin, mikäli tämän kaltaista palautetta tulee lisää.</p> <p>Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme, että NEPSY-lasten vanhemmille tarjottavien tukipalveluiden ja -muotojen verkosto on todella hajanainen, ja palveluiden etsimiseen manuaalisesti mene todella paljon aikaa. Tällä hetkellä tukipalveluiden etsiminen jää valitettavasti suurelta osin vanhempien oman selvityksen varaan.</p>	
Avainsanat	NEPSY-lapset, vanhemmat, tukeminen, tukipalvelu, neuropsykiatria; toiminnallinen opinnäytetyö, hoitotyö, sairaanhoitaja

Author	Milla Mansikka and Pinja Väkeväinen
Title	Supporting the Parents of Children with Neuropsychiatric Disorders – Digital Learning Material
Number of Pages	39 pages + 3 appendices
Date	11 May 2023
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Degree Programme of Nursing
Instructors	Hanna Vatanen, Senior Lecturer
<p>Neuropsychiatry is a field of medicine between neurology and psychiatry. The prevalence of neuropsychiatric disorders has increased significantly across the world during the 21st century, and studies show that parents of children with neuropsychiatric disorders are on average more stressed out and exhausted than parents with healthy children.</p> <p>The aims of this final project were to increase healthcare students' understanding about children with neuropsychiatric disorders and supporting their parents, and to increase their ability to encounter children with neuropsychiatric disorders and their parents. The purpose of this final project was to create a digital learning material about the subject in Moodle, which is a virtual learning environment.</p> <p>This was a functional final project that was conducted in co-operation with the Metropolia University of Applied Sciences, Helsinki, Finland during the spring of 2023. The learning material is aimed for Metropolia's health care students for the course about Nursing of Children and Young People. The learning material was assessed by two health care student groups who study in Metropolia. Feedback was also asked from the groups with a survey, and the feedback was used to develop the material and to finalize the report of the final project.</p> <p>According to the feedback, the learning material would be a useful and much needed addition to the course, as all the assessors agreed with this assessment. Based on the feedback, the appearance of the learning material was simplified, and small corrections were made to the theory parts. Substantial changes were not made, and for example the suggestion about reducing the text was left for the future, if such feedback is given more by students.</p> <p>As we worked on the final project, we found out that the service network for NEPSY-families is really disunited. Now NEPSY-children's parents must do most of the research themselves to get some support services.</p>	
Keywords	children with neuropsychiatric disorders, parents, support, neuropsychiatry; functional final project, nursing, nurse

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tarkoitus, tavoite ja kehittämistehtävät	2
3	Menetelmät	2
3.1	Toiminnallinen opinnäytetyö ja tutkimusmenetelmä	2
3.2	Aineiston haku ja valinta	3
3.3	Raportti	4
4	Teoriaperusta ja keskeiset käsitteet	4
4.1	Neuropsykiatria	4
4.2	Keskeiset käsitteet ja neuropsykiatriset häiriöt	5
4.2.1	Vanhempien tukeminen	5
4.2.2	NEPSY ja NEPSY-lapsi	6
4.2.3	Autismikirjon häiriöt	7
4.2.4	ADHD	7
4.2.5	OCD	8
4.2.6	Touretten oireyhtymä	8
4.2.7	Kehityksellinen kielihäiriö	9
5	Terveydenhuollon työntekijän rooli vanhempien tukemisessa ja NEPSY-lapsi potilaana	10
5.1	Terveydenhuollon työntekijän rooli vanhempien tukemisessa	10
5.2	NEPSY-lapsi potilaana	10
6	NEPSY-lasten vanhemmille tarjottavat tukipalvelut	11
6.1	Julkinen sektori	11
6.2	Yksityinen sektori	13
6.3	Kolmas sektori	14
7	Digitaalinen oppimateriaali	15
7.1	Oppimateriaalin toteuttaminen	16
7.2	Oppimateriaalin arviointi ja arvioinnin tulokset	17
8	Tuotoksen tarkastelu	22
8.1	Tuotos	22
8.2	Hyödyntäminen	23

8.3	Jatkokehitysehdotukset	23
9	Pohdinta	24
9.1	Eettisyys	24
9.2	Luotettavuus	26
9.3	Ammatillinen kasvu	27
9.4	Yhteenveto	28
	Lähteet	30
	Liitteet	
	Liite 1. Oppimateriaalin sisällysluettelo	
	Liite 2. Otteita oppimateriaalista	
	Liite 3. Palautelomake	

1 Johdanto

NEPSY-lapset ovat lapsia, joilla on jokin tai joitakin kehityksellisiä aivojen toimintaan liittyviä neuropsykiatrisia eli neurokehityksellisiä häiriöitä. Samalla ihmisellä voi olla useampi kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, ja liitännäisdiagnoosit ovat yleisiä. Oireet sekä niiden aiheuttamat haasteet ilmenevät diagnoosille tyypillisellä tavalla, mutta toisaalta vaihtelevat myös yksilöllisesti sekä ikä- että kehitysvaiheen mukaisesti. Oireet ilmenevät muun muassa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyssä, toiminnan ohjauksessa sekä kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä, tuottaen siten haasteita sekä läheisille että potilaalle itselleen. Arjessa nämä haasteet voivat näyttäytyä esimerkiksi eriasteisina oppimisen, aistisäätelyn, kielenkehityksen sekä motoriikan vaikeuksina. (Neuropsykiatriset häiriöt. 2023; Tietoa kaikille nepsy-piirteistä.)

Vanhempien tukeminen on ollut otsikoissa viime aikoina (Hinkula 2022).

Suomalaisvanhemmat olivat myös Rosksamin ym. vuonna 2021 julkaistun tutkimuksen mukaan uupuneimpien joukossa. Merkittävimpänä selittävänä tekijänä laajassa, 42 maata käsittävässä tutkimuksessa, oli yksilökeskeinen kulttuuri. (Rosksam ym. 2021: 23.) Voimakkaampi huolestuneisuus on myös yhteydessä vanhempien mielialaoireiluun, yksinäisyyteen, ahdistuneisuuteen sekä heikompana koettuun elämänlaatuun neuropsykiatristen lasten vanhempien huolestuneisuutta käsittelevässä tutkimuksessa (Vuori & Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö 2017: 28).

Tässä opinnäytetyössä käytetään tekstissä NEPSY-lyhennettä viittaamaan neuropsykiaatria sekä neuropsykiatrisiin häiriöihin. Opinnäytetyö rajattiin kattamaan NEPSY-häiriöistä autismikirjon häiriö, ADHD, OCD, Touretten oireyhtymä ja kielellinen kehityshäiriö. Lapsella tarkoitetaan työssä 0–18 –vuotiasta henkilöä. Tukipalveluista kerrotaan lähinnä yleisellä tasolla, ja työssä esitellään eri sektoreiden tarjoamia palveluita vanhempien ja perheiden tukemiseksi. Esiteltävät tukipalvelut ovat olleet tarjolla opinnäytetyön kirjoitusaikana keväällä 2023, ja palveluihin tehtävät muutokset ovat mahdollisia.

2 Tarkoitus, tavoite ja kehittämistehtävät

Opinnäytetyön tarkoitus oli laatia NEPSY-lasten vanhempien tukemiseen liittyvä oppimateriaali, jota voidaan hyödyntää Lasten ja nuorten hoitotyö -opintojakson teoriaopinnoissa Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa. Oppimateriaali on suunnattu erityisesti terveysalan opiskelijoille, ja se sisältää teorian lisäksi pieniä tehtäviä, jotka tukevat oppimista. Tavoitteina oli lisätä opiskelijoiden ymmärrystä aiheesta sekä lisätä opiskelijoiden valmiuksia työskennellä NEPSY-lasten ja heidän vanhempiensa kanssa tulevassa työssään.

Opinnäytetyötämme ohjaavat kehittämistehtävät olivat:

1. Kehittää terveysalan opiskelijoiden valmiuksia kohdata ja ohjata neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja heidän vanhempiaan.
2. Koostaa laadukas sähköinen oppimateriaali Lasten ja nuorten hoitotyö -opintojaksolle.

3 Menetelmät

3.1 Toiminnallinen opinnäytetyö ja tutkimusmenetelmä

Toiminnallinen opinnäytetyö kuuluu osaksi tutkimus- ja kehittämistyötä. Siinä on tarkoitus opastaa, kehittää tai tuottaa jokin uusi tuotos, kuten esimerkiksi esite, ohjeistus tai oppimateriaali. (Salonen 2013: 25; Saastamoinen & Vähä & Ypyä & Alahuhta & Päätaalo 2018.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole välttämätöntä käyttää tutkimuksellisia menetelmiä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että toiminnallisen opinnäytetyön raportissa ei pitäisi käyttää ollenkaan tutkimuksellista otetta. (Vilka & Airaksinen 2003: 56, 82.) Nimensä mukaisesti toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu toiminnallinen osuus eli produkti sekä siitä laadittava raportti, jossa kuvataan prosessin dokumentointi sekä arviointi (Airaksinen 2009).

Tässä opinnäytetyössä käytettiin produktin eli tuotoksen arvioinnissa määrällistä tutkimusmenetelmää sen perustasolla (Vilka & Airaksinen 2003: 57). Käytännössä se tarkoitti tässä opinnäytetyössä sitä, että aineisto kerättiin sähköisellä

palautelomakkeella, ja palautelomakkeen vastaukset esitettiin prosentteina. Aineiston analyysi toteutettiin siis esittämällä palautelomakkeen vastaukset perustason tunnusluvuilla, ja ne kuvattiin lisäksi kuvioilla (Vilkkä & Airaksinen 2003: 57). Oppimateriaalia kehitettiin, ja se viimeisteltiin opiskelijoilta saadun palautteen perusteella.

3.2 Aineiston haku ja valinta

Tausta-aineistoa haettiin useista tietokannoista monipuolisilla hakusanoilla suomeksi sekä englanniksi. Aineiston hakuun valittiin tietokannat Cinahl, Medic, ProQuest Central sekä PubMed. Aluksi hakuun käytettiin monipuolisesti erilaisia sanoja, niiden yhdistelmiä sekä hakulausekkeita, jotta löydettiin tiedonhakuun parhaat termit ja lausekkeet. Aineiston haku toteutettiin kevään 2023 aikana.

Aineiston haku- ja valintaprosessissa oltiin lähdekriittisiä. Aluksi kiinnitettiin huomiota aineiston julkaisuvuoteen, sen tekijöihin sekä aineiston uskottavuuteen (Vilkkä & Airaksinen 2003: 72). Sen takia aineistoiksi ei hyväksytty esimerkiksi yli kymmenen vuotta vanhoja tai vertaisarvioimattomia tutkimuksia. Toiminnallisessa opinnäytetyössä sen arvo ei muodostu lähteiden määrästä, vaan niiden laadusta ja soveltavuudesta. Tiedonhaussa lähteiden laatu meni siis niiden määrän edelle. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 76.)

Aineistoa hakiessa pyrittiin käyttämään hakusanoina opinnäytetyön aiheeseen liittyviä keskeisiä termejä sekä avainsanoja. Tiedonhaussa käytettyjä hakusanoja olivat autism, ADHD, OCD, Tourette, tuk*, neuropsychiatr*, neuropsykiatr*, support, parents, child*, vanhem* ja laps*. Käytettyjä hakulausekkeita olivat "children with neurodevelopmental disorders", "neuropsychiatric disorders", "support for families" ja "support for parents". Tiedonhaussa käytettiin apuna Boolean operaattoreita AND ja OR, joiden avulla voitiin rajata hakutuloksia tarkemmin aiheeseen sopiviksi. Hakusanoja katkaistiin *-merkillä, joka mahdollisti hakusanojen kaikkien taivutusmuotojen käytön. Muina rajauksina käytettiin viimeistä kymmentä vuotta (2013–2023) sekä vertaisarviointia Cinahlissa, jossa se oli mahdollinen. Cinahlista, PubMedista ja ProQuest Centralista haettiin englanninkielisiä lähteitä, ja Medicistä puolestaan suomenkielisiä. Lisäksi tehtiin paljon manuaalista hakua Google Scholarissa sekä Googlen hakukoneessa liittyen NEPSY-lasten vanhempien tukipalveluihin, koska tämän kaltaista tietoa ei löydetty tietokannoista. Tukipalveluita haettiin monipuolisilla hakusanoilla, ja niistä valittiin muutamia esiteltäväksi opinnäytetyössä sekä oppimateriaalissa.

3.3 Raportti

Toiminnallisesta opinnäytetyöstä kirjoitetaan raportti, jossa kuvataan muun muassa toiminnallinen osa eli produkti, ja sen arviointi suhteessa käytettyyn tietoperustaan. Lisäksi kuvataan opinnäytetyön tekijöiden oppimista ja ammatillista kasvua opinnäytetyöprosessin aikana sekä kuvataan tuotoksen mahdolliset jatkokehitysehdotukset. (Vilka & Airaksinen 2003: 65.)

Raportin tarkoituksena on kertoa lukijalle mitä, miten ja miksi opinnäytetyö sekä sen tuotos on tehty. Sen lisäksi raportin tekstin on tarkoitus niin sanotusti keskustella opinnäytetyössä käytettyjen lähteiden kanssa. (Vilka & Airaksinen 2003: 79.) Raportissa kuvataan myös tuotoksen, eli tässä tapauksessa oppimateriaalin, työstämisen vaiheet ideasta valmiiksi tuotokseksi. Kuvataan tulokset järjestetystä tuotoksen testauksesta. Testauksen yhteydessä pyydetään palautetta palautelomakkeen (liite 2) avulla, ja siitä saatuja tuloksia kuvataan kuvioilla sekä taulukolla. Kuvioiden ja taulukoiden lisäksi palautelomakkeen tuloksia voidaan esittää ja kuvata kirjallisesti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 161).

Kuvioita käyttämällä raporttia voidaan elävöittää, jolloin siitä saadaan lukijaystävällisempi (Salonen 2013: 25). Taulukkoon puolestaan voidaan koota tärkeää tai lukijan kannalta mielenkiintoista tietoa tiivistetysti. Taulukon pitäisi mahtua kokonaisuudessaan yhdelle sivulle. Taulukon luotettavuutta voidaan parantaa käyttämällä esimerkiksi tekstin lihavoitinta tai kursivoitinta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 161–162.) Lukijalle on mielekkäämpää se, että pitkän tekstin seassa on jokin tai joitakin visuaalisia elementtejä. Tällöin lukijan mielenkiinto lukemiseen pysyy yllä.

4 Teoriaperusta ja keskeiset käsitteet

4.1 Neuropsykiatria

Neuropsykiatria on lääketieteen osa-alue, joka sijoittuu neurologian ja psykiatrian välimaastoon. Siihen voidaan lukea kuuluvaksi psykiatristen ja neurologisten häiriöiden lisäksi myös neurokehitykselliset häiriöt. (Juva & Hublin & Kalska ym. 2021.)

Neuropsykiatriset häiriöt ovat yleistyneet maailmanlaajuisesti. ADHD, Touretten oireyhtymä, OCD, Aspergerin oireyhtymä ja lapsuusiän autismi ovat kaikki yleistyneet myös Suomessa tarkasteluvälillä 1990–2007 (Atladdottir ym. 2015). Tämä yhdistettynä siihen, että vanhempien uupuminen on yleistynyt, ja neuropsykiatrisesti oirelevien lasten vanhemmat ovat vielä alttiimpia uupumaan (Rosksam ym. 2021: 23; Vuori ym. 2017: 28), tarkoittaa, että myös sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät tulevat kohtaamaan työssään enemmän neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia sekä heidän vanhempiaan, jotka ovat yhä todennäköisemmin uupuneita. Neuropsykiatrisista häiriöistä voidaan käyttää myös lyhennettä NEPSY (NäeNepsy).

Tautiluokituksena Suomessa on yhä käytössä WHO:n ICD-10 (*International Classification of Diseases and Related Health Problems*) (Nummela 2022). Uusi tautiluokitus ICD-11 on kuitenkin jo laajalti käytössä, ja poikkeaa ICD-10:stä muun muassa neuropsykiatristen häiriöiden osalta. ICD-11:ta neuropsykiatrisiin häiriöihin viitataan termillä neurodevelopmental disorders eli neurokehitykselliset häiriöt, koska halutaan painottaa häiriöiden juurisyitä neurokehityksessä. (Reed & First & Kogan ym. 2019: 6; Morris-Rosendahl & Crocq 2020.) Lisäksi ICD-10 ja DSM-IV tautiluokituksissa Aspergerin oireyhtymä ja lapsuusiän autismi korvautuvat ICD-11 ja DSM-V tautiluokituksissa yläkäsitteellä autismitermin häiriö. DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) on yhdysvaltalainen diagnoosijärjestelmä, ja DSM-V tarkoittaa sen viidettä versiota. (Mattila 2013: 13, 29).

4.2 Keskeiset käsitteet ja neuropsykiatriset häiriöt

4.2.1 Vanhempien tukeminen

Vanhempien tukeminen on tärkeää, koska vanhemman kyvyllä tai kykenemättömyydellä vastata lapsen tarpeisiin on kauaskantoiset seuraukset (Kalland & Salo 2020: 891). Suomalaisvanhemmat ovat myös kansainvälisellä tasolla uupuneita. NEPSY-lasten vanhemmat kokevat kuormituksen seurauksena myös väsymystä, joka voi johtaa poissaoloon töistä tai jopa työkyvyttömyyteen. Näin sillä voi olla myös taloudellisia seurauksia, jotka voivat puolestaan aiheuttaa vielä lisää kuormitusta. (Neuroepätyypillinen lapsi ja vanhempien tunteet; Rosksam ym. 2021: 23.)

Vanhemmuuteen on tarjolla tukea monilta eri tahoilta. Kalland ja Salo esittelevät katsauksessaan kolme pääluokkaa, joihin vanhemmuuden tukeminen on jaettu. Nämä

pääluokat ovat universaali tuki, kohdennettu tuki sekä intensiivinen tuki. Neuvolapalvelut ovat yksi esimerkki universaalista tuesta, jonka tavoitteena on lapsen ja vanhempien yleinen tukeminen sekä mahdollisen lisätuen tarpeen kartoittaminen. Kohdennettua tukea voi saada esimerkiksi perheneuvolasta, ja sitä tarjotaan vanhemmille, jotka kuuluvat esimerkiksi mielenterveysongelmien vuoksi riskiryhmään. Kohdennettua tukea tarjotaan myös silloin, kun lapsella on erityistarpeita. Intensiivistä tukea tarjotaan vanhemmille, joilla on esimerkiksi vakava päihdeongelma, perheessä esiintyy perheväkivaltaa tai perheen tilanne on jollain muulla tavalla sellainen, että lapsen terveys ja kehitys on vaarantunut. (Kalland & Salo 2020: 891–92.)

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) julkaisi vuonna 2013 julkaisun nimeltä Lapsuuden ja nuoruuden etiikka sosiaali- ja terveysalalla. Tässä julkaisussa nostetaan esiin yksittäistenkin riskitekijöiden vaikutukset vanhemmuuden tukemisen arviointiin ja kehittämiseen. Yksittäinen riskitekijä, kuten esimerkiksi mielenterveysongelma, ei vielä välttämättä ole merkittävä riski, mutta ongelmien kasautuminen johtaa vanhemmuuden vajeeseen. Julkaisussa painotetaan myös sitä, että erilaiset vanhemmuuteen liittyvät ohjeistukset sekä ohjeet eivät koske eivätkä siten myös auta kaikkia perheitä. Tähän vaikuttaa suuresti se, että lapset ovat jo syntyessään hyvin erilaisia muun muassa luonteeltaan ja temperamentiltaan. (ETENE 2013: 32.)

4.2.2 NEPSY ja NEPSY-lapsi

NEPSY on lyhenne neuropsykiatriasta, ja sitä voidaan käyttää etuliitteenä esimerkiksi NEPSY-haasteista puhuttaessa. Neuropsykiatriset häiriöt johtuvat aivojen rakenteellisesta tai toiminnallisesta poikkeavuudesta. Yhtenä merkittävänä taustatekijänä on neuropsykiatristen haasteiden periytyvyys. Perintötekijät eivät kuitenkaan ole ainut tapa, jotka vaikuttavat neuropsykiatristen haasteiden ilmenemiseen. Esimerkkinä ADHD on hyvin perinnöllinen, mutta arvioiden mukaan ympäristötekijöiden osuus sen perinnöllisyydessä on 10–40 %. Aivosäätiön mukaan perintötekijät selittävät 60 % oireista, joka osaltaan tukee arviota ympäristötekijöiden vaikutuksesta. (Sciberras, Mulraney, Silva & Coghill 2017; Aivosäätiö.)

NEPSY-lapsella viitataan lapseen, jolla on yksi tai useampi neuropsykiatrinen häiriö. Samalla ihmisellä voi olla useita kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä samanaikaisesti ja se onkin melko yleistä. Tästä käytetään nimitystä monihäiriöisyys eli komorbiditeetti. Yleistä on myös se, että NEPSY-piirteet eivät näy ihmisestä ulospäin

(Tietoa kaikille NEPSY-piirteistä). Lapsella NEPSY-oireet vaikuttavat moneen asiaan, ja siten ne voivat vaikuttaa koko hänen lähiympäristöönsä. Lapsen kannalta on tärkeää löytää rutiineja ja arkea helpottavia asioita, jotta hänen itsetuntonsa pääsee kohenemaan. Myös erilaisten tukitoimien aloittaminen mahdollisimman ajoissa on tärkeää, jotta lapsi ja hänen perheensä pääsevät oikeanlaisen tuen ja avun piiriin. (Neuropsykiatriset häiriöt. 2023; Mitä ovat Nepsy-vaikkeudet.)

4.2.3 Autismikirjon häiriöt

Autismi tarkoittaa aivojen kehityksen häiriötä, joka ilmenee muun muassa kyvyssä kommunikoida sekä olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Autismikirjon häiriö kuvaa autismin monipuolisuutta sekä yksilöllisyyttä. Oireet sekä niiden vaikutus toimintakykyyn ovat hyvin yksilöllisiä, ja voivat erota paljon toisistaan. Autismin piirteet tulevat esiin esimerkiksi vaikeutena osallistua sosiaaliseen kanssakäymiseen. Autismiin liittyy myös vahvuuksia, kuten hyvä keskittymiskyky. Toisilla voi esiintyä autismikirjon häiriön piirteitä siten, että niistä ei ole hänen toimintakyvyllään merkittäviä haittoja. Mahdollisten autismikirjon häiriön piirteiden huomioiminen on kuitenkin tärkeää, jotta mahdolliset tukitoimet voidaan aloittaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. (Perustietoa autismista. 2022; Autismikirjon häiriö Käypä hoito –suositus 2023.)

Aspergerin oireyhtymä kuuluu osaksi autismikirjon häiriötä, mutta se ei ole enää erillinen diagnoosi. Jo tehtyjä Aspergerin oireyhtymän diagnooseja ei kuitenkaan muuteta. Autismin ja Aspergerin oireyhtymän erottaa toisistaan se, että Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan usein vanhempana verrattuna lapsuusiässä diagnosoituun autismiin. Asperger-piirteet tulevat esiin vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa sekä toiminnan joustavuudessa. Aspergerin oireyhtymä ei kuitenkaan näy henkilöstä välttämättä ulospäin. (Asperger – osa autismikirjoa. 2022.)

4.2.4 ADHD

ADHD tarkoittaa tarkkaavaisuuden ja yliaktiivisuuden häiriötä. Tarkkaavaisuuden häiriö näkyy lapsilla muun muassa vaikeutena keskittyä leikkiin tai noudattaa annettuja ohjeita. Yliaktiivisuus voi näkyä esimerkiksi käsien ja jalkojen jatkuvana, hermostuneena liikutteluna sekä jatkuvana juoksenteluna tai kiipeilynä. (Huttunen & Sodaca 2019.) ADHD:ssä on kolme ilmenemismuotoa, joista yksi tunnetaan nimellä ADD. Sitä ei siis enää diagnosoida omana diagnoosinaan. Sen pääoireena on

tarkkaavuushäiriö, eikä sen oirekuvaan kuulu samanlaista ylivilkkautta kuin ADHD:ssä (Puustjärvi 2020).

ADHD:n diagnosoiminen alle 5-vuotiaalla lapsella on haasteellista, koska oireet voivat olla epäspesifejä. Mahdolliset tukitoimet pitää aloittaa mahdollisimman pian, kun lapsella huomataan tarkkaavuuteen tai ylivilkkauteen viittaavia oireita. Tukitoimien aloittamista varten ei tarvita ADHD-diagnoosia. Esimerkkejä tukitoimista ovat lapsen vanhemmille jaettavat ohjeet, pedagogiset toimet esimerkiksi koulussa sekä perhetyö. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö) Käypä hoito –suositus 2019.)

4.2.5 OCD

OCD:n eli pakko-oireisen häiriön keskeisiä oireita ovat pakkoajatukset eli obsessiot sekä pakkotoiminnot eli kompulsiot. OCD voidaan jakaa kolmeen tyyppiin sen oirekuvan mukaan. Nämä tyypit ovat pakkoajatuspainotteinen, pakkotoimintopainotteinen sekä pakkoajatuksina ja pakkotoimintoina ilmenevä pakko-oireinen häiriö. (Puustjärvi & Asikainen 2010: 2856–57.)

Yksi tavallisimpia pakkoajatuksia on se, että henkilö olisi unohtanut sammuttaa hellan tai kahvinkeitin lähtiessään kotoa. Pakkoajatukset voivat olla luonteeltaan epämiellyttäviä ja jopa tunkeutuvia. Toinen tyypillinen OCD-oire on pakonomainen symmetria, jossa tavaroiden pitää aina olla tietyssä järjestyksessä sekä tietyillä paikoilla. Yleisesti tyypillisimpiä pakkotoimintoja ovat esimerkiksi jatkuva käsien peseminen sekä asioiden laskeminen. OCD:n oireet voivat muuttua ajan kuluessa, ja on myös mahdollista, että samaan aikaan esiintyy useita oireita. (Rovasalo 2022; Pakko-oireinen häiriö (OCD) Käypä hoito –suositus 2023.) Lapsilla yleisimpiä pakkoajatuksia ovat pelko, että itselle tai läheiselle sattuu jotain sekä tarkkuuden pakko. Lapsien pakko-oireet liittyvät usein hylätyksi tulemisen tai vahingoittumisen pelkoon. (Puustjärvi & Asiakainen 2010: 2857.)

4.2.6 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on neuropsykiatrinen oireyhtymä, jonka oireita ovat usein ohimenevät tic-oireet, jotka jaetaan vielä motorisiin sekä äänellisiin oireisiin. Tämän lisäksi motoriset ja äänelliset oireet jaetaan molemmat vielä yksinkertaisiin ja monimuotoisiin oireisiin. Tic-oireet ovat tahdosta riippumattomia, mutta monet pystyvät hetkellisesti pidättelemään niitä (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015:

1058). Nenän nyrpistäminen ja suun avaaminen kuuluvat yksinkertaisiin motorisiin tic-oireisiin. Yskähtely sekä huutelu kuuluvat puolestaan yksinkertaisiin äänellisiin tic-oireisiin. Monimuotoisia motorisia tic-oireita ovat muun muassa tietyn liikkeen toistaminen sekä lihasten jännittäminen. Monimuotoisia äänellisiä tic-oireita ovat esimerkiksi äkillinen lauseiden huutelu sekä tiettyjen lauseiden toistaminen (Åberg 2021.)

Diagnoosin saamiseksi vaaditaan, että lapsella on useita motorisia sekä vähintään yksi äänellinen tic-oire, jotka ovat esiintyneet vähintään vuoden ajan (Åberg 2021). Leivosen ym. vuonna 2015 julkaistun artikkelin mukaan näiden ei kuitenkaan tarvitse esiintyä samaan aikaan. Lisäksi oireet alkavat lapsilla vähitellen, ja ensimmäisenä tic-oireena voi esiintyä esimerkiksi irvistelyä. Lapsi ei välttämättä itse edes huomaa ohimeneviä tic-oireita, eivätkä ne vaikuta lapsen toimintakykyyn. Lapsista 20 %:lla on ohimeneviä tic-oireita, ja jopa neljällä viidestä lapsesta tic-oireet vähenevät tai jopa loppuvat murrosiässä tai nuorena aikuisena. (Leivonen yms. 2015: 1059–60; Åberg 2021).

4.2.7 Kehityksellinen kielihäiriö

Kehityksellisessä kielihäiriössä eli DLD:ssä lapsen kielellinen toimintakyky ei kehity samalla tavalla kuin hänen ikätovereillaan. Tästä syystä lapsen ensimmäiset sanat tulevat käyttöön myöhemmin. Lapsen oppiessa lisää sanoja voi käydä niin, että jo aiemmin opittuja sanoja jää kokonaan pois käytöstä. Lisäksi puheen epäselvyys, ja siitä johtuva kommunikaatiovaikeus ovat kehitykselliseen kielihäiriöön liittyviä piirteitä. (Kehityksellinen kielihäiriö lapsilla ja nuorilla.) Kehityksellinen kielihäiriö tunnettiin aiemmin Suomessa dysfasiana. (Kehityksellinen kielihäiriö (kielellinen vaikeus lapset ja nuoret) Käypä hoito -suositus 2019).

Päiväkodeissa ja kouluissa voidaan hyödyntää erilaisia apukeinoja kommunikointiin sellaisten lasten kanssa, joilla on kielellisiä vaikeuksia. Näitä apukeinoja ovat muun muassa erilaiset viittomat, kuvat sekä piirroksat. Päiväkodissa lapsille voidaan esittää piirroksien tai kuvien avulla esimerkiksi päivän ohjelmaa tai erilaisia tunnetiloja. (Ranimo 2022.) Myös puheterapeutti voi olla tukena arjen tilanteissa, ja puheterapian avulla voidaan kuntouttaa lapsen kielellistä toimintakykyä esimerkiksi erilaisten harjoitteiden ja tehtävien avulla, lapsen ikätaso huomioiden (Pikkujätti b).

5 Terveydenhuollon työntekijän rooli vanhempien tukemisessa ja NEPSY-lapsi potilaana

5.1 Terveydenhuollon työntekijän rooli vanhempien tukemisessa

Terveydenhuollon työntekijän rooli NEPSY-lasten vanhempien tukemisessa on merkittävä. Neuropsykiatriset häiriöt ovat lisääntyneet runsaasti, ja on myös todettu, että esimerkiksi autismikirjon häiriön omaavat lapset käyttävät terveydenhuollon palveluita keskimäärin enemmän kuin terveet lapset (Atladottir ym. 2015; Jolly, Adriane A. 2015). Hoitaja voi huomata lapsen mahdolliset NEPSY-piirteet hoitotilanteessa, ja ottaa ne puheeksi vanhempien kanssa. Esimerkiksi rokotteita antavalla terveydenhoitajalla tai sairaanhoitajalla voi herätä epäily lapsen neuroepätyypillisyydestä, jolloin hänellä on mahdollisuus puuttua tilanteeseen ja ohjata perhettä eteenpäin jo ennen kuin ongelmat ovat suurempia. (Hoogsteen & Woodgate 2013). Neuropsykiatristen häiriöiden yleisyyden ja varhaisen toteamisen tärkeyden vuoksi on olennaista, että terveydenhuollon työntekijät ovat tietoisia neuropsykiatristista häiriöistä ja siitä, miten parhaiten auttaa sekä ohjata perheitä eteenpäin kohti mahdollisia tukipalveluita tai -muotoja.

NEPSY-perheiden kokemukset tuovat esiin pirstaleisen palvelujärjestelmän sekä kokemukset avun saamisen epävarmuudesta ja sattumanvaraisuudesta. Avun saamista kuvataan myös epävarmaksi sekä koordinoimattomaksi. Diagnostiikkaprosessi voi olla raskas, ja monilla NEPSY-lasten vanhemmilla on kokemuksia siitä, kuinka lasta on joutunut kuljettamaan asiantuntijalta toiselle, ja muutenkin ammattihenkilöiden tiheä vaihtuvuus on koettu selkeänä haasteena. (Lämsä & Ahonen & Appelqvist-Schmidlechner & Tuulio-Henriksson 2018; Ikonen 2021: 39). Myös NäeNepsy -sivustolla mainitaan näitä samoja asioita. Sen lisäksi painotetaan, että todella monet, jopa lakisääteiset, palvelut jäävät NEPSY-lapsen vanhempien omien selvittelyiden varaan. Monesti vanhemmat joutuvat vaatimaan, ja jopa taistelemaan siitä, että heidän lapsensa ja koko perhe saataisiin tukipalveluiden piiriin. (Tietoa.)

5.2 NEPSY-lapsi potilaana

Neuropsykiatriset häiriöt tuovat haasteita myös potilastilanteeseen. NEPSY-lasten vanhemmat todennäköisesti tuntevat lapsensa parhaiten, esimerkiksi mitä tulee siihen, miten lapsen saa parhaiten rauhoittumaan ja mitkä asiat häntä turhauttavat. Mahdollisuuksien mukaan vanhemmat voivat myös osallistua potilastilanteeseen

esimerkiksi pitämällä lastaan sylissä, jotta potilastilanteesta saataisiin koko perheelle parempi kokemus. Vanhemmilta kysyminen, ja vanhempien huomiointi myös rakentavat hoitajan ja vanhempien välistä suhdetta positiivisempaan suuntaan sekä vähentää vanhempien kokemaa stressiä. Hoitajan on tärkeä myös huolehtia, että vanhempi kykenee luottamaan henkilökuntaan ja huolehtimaan itsestään, vaikka lapsi olisikin sairaalassa. (Jolly, Adriane A. 2015).

Esimerkiksi autististen lasten kohdalla mahdollisimman samankaltaiset rutiinit, pysyvä henkilökunta, aistiärsykkeiden vähentäminen, yksinkertaiset lauseet ja kuvien käyttö puheen tukena voivat auttaa ja rauhoittaa lasta potilastilanteessa. Neuropsykiatriset piirteet ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä, ja siksi vanhemmilta on hyvä kysyä, mikä juuri heidän lapsensa kohdalla yleensä toimii. (Jolly, Adriane A. 2015). Vanhempien kuunteleminen ja huomioon ottaminen siis korostuu tällaisissa tilanteissa.

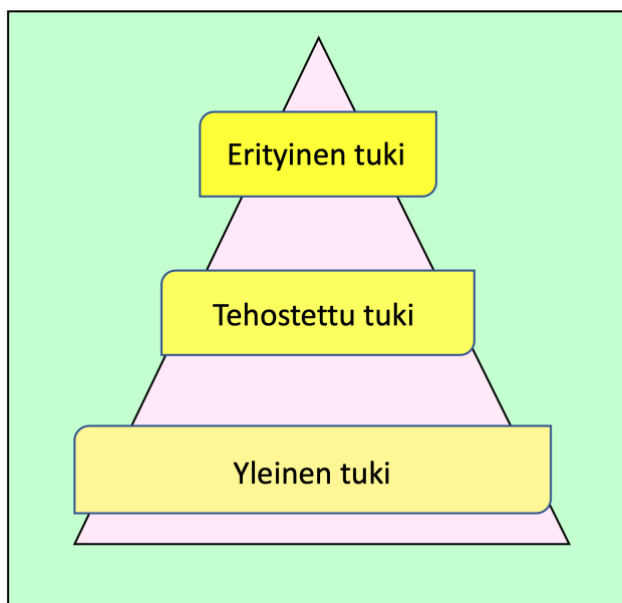
6 NEPSY-lasten vanhemmille tarjottavat tukipalvelut

Tukipalveluita esitellään painottuen NEPSY-lasten vanhemmille suunnattuihin tukipalveluihin sekä palveluihin, jotka auttavat NEPSY-lasten haasteiden kanssa pärjäämisessä. Opinnäytetyössä esitellään kuitenkin myös muita perheille suunnattuja tukipalveluita, koska NEPSY-lasten vanhemmat ovat alttiimpia uupumaan kuin terveiden lasten vanhemmat, ja saattavat siten hyötyä myös muista arkea helpottavista palveluista (Vuori ym. 2017: 28).

6.1 Julkinen sektori

Neurolat, päiväkodit ja koulut voivat tukea NEPSY-lastaa ja hänen vanhempiaan. Lisäksi lapselle voidaan hakea lisää tukea hänen tarpeidensa mukaan. Neuvolassa voidaan auttaa ja neuvoa vanhempia, joiden vauvalla tai taaperolla on huomattu NEPSY-piirteitä. Päiväkodeissa vanhempien ja päiväkodin henkilöstön välinen yhteistyö korostuu silloin, kun lapsen kehitykseen liittyvissä asioissa nousee huoli. Kaikissa Suomen päiväkodeissa ja kouluissa on käytössä kolmiportainen tukimalli, jossa esitellään erilaiset tukimuodot. Kolmiportaisessa tukimallissa on kolmen tasoista tukea: yleinen tuki, tehostettu tuki ja erityinen tuki. Tavoitteena on, että ei tarvitse vaihtaa tasolta toiselle, vaan saadaan tarvittavat palvelut ja tuki toteutumaan yhdellä ja samalla portaalla. Kouluissa ja päiväkodeissa työskentelee myös psykologeja ja

kuraattoreita, jotka voivat ohjata vanhempia tuen hakemisessa (VAKE 2022; Vieru 2021).



Kuva 1. Kolmiportainen tukimalli havainnollistettuna.

ADHD:n ja lievempien nykimisoireiden diagnostiikkaa toteutetaan kouluterveydenhuollossa ja terveyskeskuksissa, mutta esimerkiksi autismikirjon häiriöiden ja vaikeampien nykimisoireiden kohdalla diagnostiikka tehdään erikoissairaanhoidossa (HUS). HUS toimii Uudenmaan alueella erikoissairaanhoidon järjestäjänä.

Terveyskylän Lastentalo-sivuilla on paljon sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kokoamaa tietoa vanhemmille muun muassa autismikirjon häiriöistä ja kehityksellisistä poikkeavuuksista (Terveyskylä). Mielenterveystalon Lapset-osioon on koottu lasten vanhemmille ja läheisille osoitettua materiaalia sekä omahoito-ohjelmia (Mielenterveystalo).

Vuonna 2023 Kela tarjoaa perhekursseja lapsille, joilla on jokin neuropsykiatrinen häiriö, sekä heidän perheilleen (Kela 2023b). Kelalla on myös esimerkiksi LAKU-perhekuntoutus. LAKU-perhekuntoutus on suunnattu lapsille ja nuorille, joilla on ADHD, autismikirjon häiriö tai Touretten oireyhtymä, ja jotka ovat 5–15-vuotiaita. Kuntoutukseen osallistuvat lapsen tai nuoren lisäksi hänelle läheiset, päivittäiseen elämään osallistuvat omaiset, kuten vanhemmat (Kela 2023a).

Omaperhe on verkkopalvelu, johon on kerätty yhteen paikkaan perheille tarkoitettu tieto, tuki sekä palvelut. Omaperhe kuuluu osaksi Perhekeskus-palvelukokonaisuutta (Palvelukokonaisuus. 2023). Palvelusta pystyy hakemaan asuinkunnan avulla omalta hyvinvointialueeltaan erilaisia palveluita sekä tukea. Toukokuun 2023 alussa opinnäytetyön tekohetkellä palvelussa oli tarjolla paikkakunnista vain Helsinki, koska muut hyvinvointialueet eivät olleet vielä ottaneet palvelua käyttöön. Verkkopalvelusta pystyi kuitenkin jo silloin katsomaan valtakunnallisia palvelusuosituksia. Palvelu on siirtynyt tuotantoversioon 2.1.2023, ja sitä kehitetään jatkuvasti, jotta se voisi auttaa useampia perheitä ja vanhempia. (Omaperhe 2023.)

6.2 Yksityinen sektori

Yksityisellä sektorilla muun muassa yksityiset lääkäriasemat voivat tarjota esimerkiksi neuropsykologisia tutkimuksia, neuropsykologista kuntoutusta, neuropsykiatrista valmennusta ja vanhempainohjausta. Heillä voi olla myös esimerkiksi neuropsykiatriaan erikoistuneita lääkäreitä, jolloin koko hoito voi onnistua pitkälti saman toimijan alla (Mehiläinen a; Mehiläinen b; Lasten Terveystalo). Tällöin lasta ei tarvitsisi kuljettaa moniin eri paikkoihin, jolloin vanhempien ei tarvitse murehtia koko ajan vaihtuvaa hoitohenkilökuntaa tai hoitopaikkaa. Samalla se voisi vähentää NEPSY-lasten vanhempien kokemaa kuormitusta. Suomessa on myös yksi täysin lapsille suunnattu lääkäriasema, joka tarjoaa muun muassa neuropsykologia tutkimuksia sekä puheterapiaa (Pikkujätti a; Pikkujätti b). Puheterapiasta voi olla apua esimerkiksi DLD:n sekä autismitilaston häiriön oireisiin kuuluvien kielellisten vaikeuksien tai pulmien hoidossa.

Väestöliiton kotipalvelut Oy tarjoaa apua lasten- ja kodinhoitoon, ja heidän palveluitaan voi ostaa myös hyvinvointialueen myöntämällä palvelusetelillä. (Väestöliiton kotipalvelut Oy). Tämänkaltaiset palvelut voivat helpottaa arjessa jaksamista, jotta vanhemmat eivät uupuisi liikaa. Erityisvoima.fi -sivustolle on koottu Vanhemman voimavarapankki, josta löytyy NEPSY-lasten vanhemmille materiaalia liittyen muun muassa itsesäätelyyn sekä työkaluja oman jaksamisen vahvistamiseksi. Sivustolla on tarjolla myös juuri NEPSY-perheille suunnattu verkkokurssi, josta vanhemmat saavat tietoa muun muassa arjen sujuvoittamiseen. (Vanhemman voimavarapankki; Näin pääset alkuun nepsyarjessa – nepsyperheille suunnattu verkkokurssi Erityisvoimia ja Elämän huoltamon yhteistyönä.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä (KVPS) on toteutettu LOISTE-niminen, LOISTE-vahvuusvalmennusmalliin perustuva hanke, jonka tarkoituksena oli vahvistaa ja kehittää perheiden voimavarojen vahvistamiseksi jo olemassa olevia tukipalveluita sekä -malleja. Hankkeen tuotoksena KVPS:n verkkosivuilla on tarjolla esimerkiksi opas, jotka on suunnattu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille sekä lapsille. (LOISTE-hanke; Tervetuloa Loiste-matkalle! – tueksi Pieni matkaopas perheille.)

Yksityisen palvelutarjoajan neuropsykologiseen kuntoutukseen voi saada maksusitoumuksen. Sellaisen voi saada muun muassa Kelan, terveydenhuollon, sosiaalitoimen tai pienten lasten kohdalla useimmissa kunnissa perheneuvolan kautta (Mehiläinen a). Yksityisiä palveluntarjoajia on ympäri Suomen, mutta suurin osa palveluista on suurten kaupunkien läheisyydessä, ja alueellista vaihtelua on paljon (Lämsä & Santalahti & Haravuori & Pentinmikko & Tuulio-Henriksson 2015).

6.3 Kolmas sektori

Kolmannella sektorilla palveluita tarjoavat muun muassa erilaiset järjestöt sekä yhdistykset. Kolmannella sektorilla palveluiden tuottaminen perustuukin usein vapaaehtoisuuteen. Vuonna 2023 on tarjolla monenlaisia palveluita. Esimerkiksi Autismiliitolla on tarjolla neuvontapalveluita, vertaistukea sekä paljon tietoa nettisivuillaan. Lisäksi ympäri Suomea on useita jäsenyhdistyksiä. (Tuki ja neuvot; Jäsenyhdistykset). Väestöliitto tarjoaa Perhepulma-nimistä palvelukokonaisuutta, joka koostuu Perhepulma-chatista, Perhepulmapuhelimesta, keskustelupalstoista sekä erilaisista verkkokursseista (Perhepulma – Apua ja tukea lapsiperheille. 2022).

ADHD-liitto järjestää kursseja muun muassa ADHD-lasten vanhemmille sekä tarjoaa vertaistukea, esimerkkinä vertaisvanhempipalvelu (ADHD-liitto). Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys organisoii vertaistukiryhmiä ympäri Suomea (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys). Vertaistukiryhmiä voi löytyä myös eri sosiaalisen median alustoilta, kuten Facebookista. Erilaisissa Facebook-ryhmissä NEPSY-lasten vanhemmat voivat esimerkiksi kysyä toisiltaan neuvoja tai kertoa kokemuksistaan NEPSY-lapsen tai -lasten vanhempana. Ryhmät ovat usein yksityisiä, jolloin ryhmään kuulumattomat eivät pääse lukemaan ryhmän julkaisuja tai kommentteja.

Mannerheimin lastensuojeluliitto järjestää esimerkiksi perhekahviloita, ja tarjoaa edullista lastenhoitoapua lyhytaikaiseen tarpeeseen. Myös heillä on satoja paikallisyhdistyksiä ympäri Suomen. (Vanheppainnetti.) Tukipalveluita perheille voivat

tarjota perhekahvilan ja erilaisten perhekerhojen muodossa myös seurakunnat (Kirkko Espoossa & Kirkko Vantaalla). Tätä opinnäytetyötä varten tutustuimme Espoon ja Vantaan seurakuntien tapahtumatarjontaan, mutta huomasimme myös monien muiden seurakuntien järjestävän erilaisia kerhoja sekä tapahtumia lapsille ja koko perheille ympäri Suomea.

Kolmannen sektorin tarjoamiin palveluihin kuuluvat myös esimerkiksi tukihenkilö- sekä tukiperhetoiminta. Tukiperhe- sekä tukihenkilötoimintaa tarjoaa vuonna 2023 esimerkiksi Pelastakaa Lapset ry (Pelastakaa Lapset ry a & Pelastakaa Lapset ry b). Tukihenkilö tai –perhe voidaan järjestää sosiaalipalveluna perheelle, jossa on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai lapsia. Tukihenkilöä voidaan hakea myös perheen vanhemmalle tai vanhemmille. Tukiperhetoiminnassa tukea saavan perheen lapsi yöpyy tukiperheen luona esimerkiksi viikonlopun, jonka aikana hän osallistuu tukiperheen normaaliin arkeen. Tukihenkilötyö eroaa tukiperhetoiminnasta siten, että tukihenkilöä tavataan tukea tarvitsevan perheen kotona tai tukihenkilö voi lähteä perheen lapsen tai lasten kanssa esimerkiksi harrastuksiin, kuten uimaan tai pelaamaan jalkapalloa. Tukihenkilön roolia on monesti kuvattu ”isosisaruksena” perheen lapsille. Tukihenkilön ja tukiperheen kanssa toimiminen on täysin luottamuksellista, ja tukihenkilö sekä -perhe ovat vaitiolovelvollisia. (Tukihenkilöt ja -perheet. 2023).

Kolmannen sektorin palveluita on tarjolla runsaasti, mutta näissäkin on alueellista vaihtelua paljon. Suurin osa palveluista keskittyy suurten kaupunkien läheisyyteen. (Lämsä ym. 2015). Parhaiten palveluita on saatavilla esimerkiksi pääkaupunkiseudulla sekä Uudenmaan alueella. Kannattaa siis rohkeasti lähteä etsimään tietoa oman kaupunkinsa tai kuntansa tilanteesta. Kuten yksityisen sektorin, myös kolmannen sektorin palveluihin voi saada palvelusetelin (Mäki 2012).

7 Digitaalinen oppimateriaali

Tässä opinnäytetyössä laadittu sähköinen oppimateriaali tuotettiin Moodle-oppimisalustalle, joka on keskeinen työväline terveysalan opinnoissa. Siten se on helposti saatavissa, ja tarpeen mukaan helposti muokattavissa. Päätettiin tuottaa oppimateriaali sähköisenä sen saatavuuden lisäksi myös siksi, että sähköisten oppimateriaalien määrä sekä niiden käyttö lisääntyy Suomessa jatkuvasti (Näin oppimateriaali syntyy; Oppimateriaalitalasto 2022/1–12).

Opetushallitus on laatinut e-oppimateriaaleille – toiselta nimeltään sähköinen tai digitaalinen oppimateriaali – laatukriteerit. Laatukriteerit keskittyvät oppimateriaalin käytettävyyteen sekä sen pedagogisiin piirteisiin. Pedagogisilla piirteillä tarkoitetaan sitä, millaista oppimista sähköinen oppimateriaali voisi tukea ja ohjata. Oppimateriaalin sisältämien materiaalien pitää olla haasteellisia, avoimia ja autenttisia, jotta ne tukevat opiskelijan motivaatiota ja ovat heistä kiinnostavia. Sähköisen oppimateriaalin pedagoginen laatu tarkoittaa sitä, että se tukee oppimista ja soveltuu hyvin opiskelukäyttöön. (E-oppimateriaalin laatukriteerit.) Toteutimme oppimateriaalin niin, että se täyttää nämä kriteerit.

Oppimateriaalin sisällön pitäisi olla monimuotoista. Pelkän tekstin lisäksi hyödynnetään esimerkiksi kuvia, videoita ja äänitteitä. Tehtävistä tehdään kohderyhmälle suunnattuja, jotta ne ovat tarpeeksi haastavia. Kohderyhmän, eli tässä tapauksessa terveysalan opiskelijoiden, tietämys oppimateriaalin aiheesta pitää ottaa huomioon. Kohderyhmä huomioidaan oppimateriaalin tekstissä siten, että siitä tehdään puhuttelevaa. (Näin oppimateriaali syntyy; Vilkkä & Airaksinen 2003: 129.) Oppimateriaalin aihe on sellainen, jota ei terveys- ja hoitoalan opinnoissa juurikaan käsitellä, joten lyhyt ja itseopiskeltava lisämateriaali voisi olla monille mieluinen tapa tutustua aiheeseen. Lisäksi materiaalin loppuun on koottu hyödyllisiä linkkejä, joihin opiskelija voi halutessaan tutustua, jos hän kiinnostui aiheesta, ja haluaa lukea siitä enemmän.

Sähköisen oppimateriaalin materiaalityyppejä ovat muun muassa oppimisaihio, teemakokonaisuus sekä oheisaineisto. Materiaalityypeistä oheisaineisto sopi parhaiten tämän opinnäytetyön toiminnalliseen osuuteen, sillä oheisaineistolla tarkoitetaan verkkoon laitettuja lisätehtäviä tai syventävää materiaalia (E-oppimateriaalin laatukriteerit.)

7.1 Oppimateriaalin toteuttaminen

Ennen oppimateriaalin toteutusta sille valittiin kohderyhmä. Kohderyhmäksi valikoitui Metropolia Ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan opiskelijat. Kohderyhmä rajattiin vielä ainoastaan terveysalan opiskelijoihin, koska oppimateriaali haluttiin kohdentaa osaksi Lasten ja nuorten hoitotyötä. Sosiaali- ja terveysaloilla aihetta käsitellään vähän eri näkökulmista. Kohderyhmän tarkka määrittäminen opinnäytetyöprosessin alussa on tärkeää, koska opinnäytetyön tuotoksen sisällön ratkaisee sen kohderyhmä (Vilkkä & Airaksinen 2003: 39–40). Kohderyhmän valinnan jälkeen aloitimme pohdinnan oppimateriaalin sisällöstä.

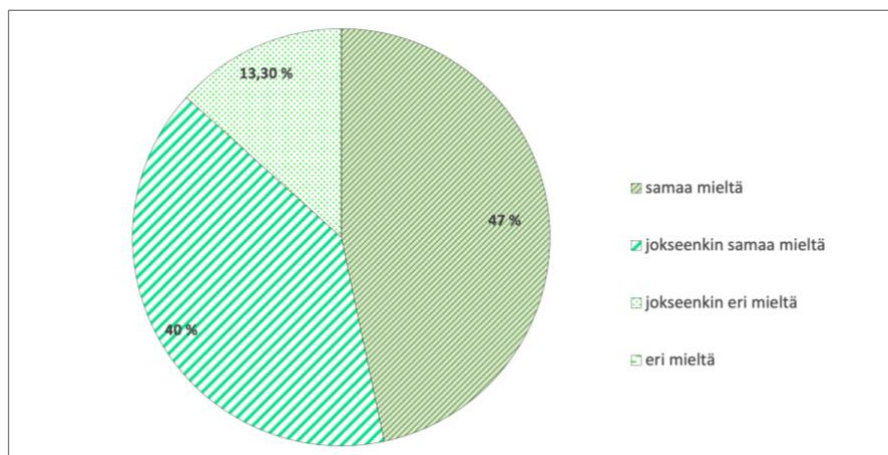
Oppimateriaaliin valikoitui lyhyet kuvaukset keskeisimmistä neurokehityksellisistä häiriöistä eli autismikirjon häiriöstä, ADHD:stä, pakko-oireisesta häiriöstä ja Touretten oireyhtymästä (Juva ym. 2021). Lisäksi laaja-alaisista oppimisvaikeuksista valittiin esimerkiksi kehityksellinen kielihäiriö. Esiteltiin esimerkkejä mahdollisista haasteista ja helpottavista tekijöistä hoitotilanteessa, jossa potilaana on NEPSY-lapsi. Lisäksi esiteltiin merkittävänä osana myös tukipalvelut, joita NEPSY-lasten vanhemmille on saatavilla eri sektoreilla. Teoriaa rytmitettiin etsimällä aiheeseen sopivia videoita teorian lomaan, ja tekemällä erilaisia opiskelijoita aktivoivia tehtäviä kuhunkin aihepiiriin liittyen, jotta oppimateriaalista tulisi mahdollisimman mielekäs opiskelijoille. (Näin oppimateriaali syntyy; Vilkkä & Airaksinen 2003: 129.) Valittuja tehtävätyyppejä olivat muun muassa raahaa sanat oikeille paikoille, oikein-väärin-väittämät sekä monivalinta. Tarkempi oppimateriaalin sisällysluettelo on liitteenä 1, ja otteita oppimateriaalin eri osista on esitelty liitteessä 2.

7.2 Oppimateriaalin arviointi ja arvioinnin tulokset

Oppimateriaalia oli arvioitu sen tekijöiden toimesta useita kertoja, joten päätimme vielä testata sitä muilla opiskelijoilla, jotta oppimateriaalin arviointi ei jäisi subjektiiviseksi. Vilkkä ja Airaksinen kirjoittavatkin oppikirjassaan, että oman arvion tueksi voidaan pyytää arviointia sekä palautetta tuotoksen kohderyhmältä. Lisäksi palautteessa voidaan kysyä asioita liittyen tuotoksen käytettävyyteen, hyödyllisyyteen, luotettavuuteen sekä visuaaliseen ilmeeseen. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 157). Yhtenä muistettavana asiana on se, että oppimateriaalin täytyy olla kiinnostava sekä jollain tavalla hyödyllinen testaajille sekä tuotoksen kohderyhmälle, joka on tässä tapauksessa myös tuotoksen lopullinen käyttäjä.

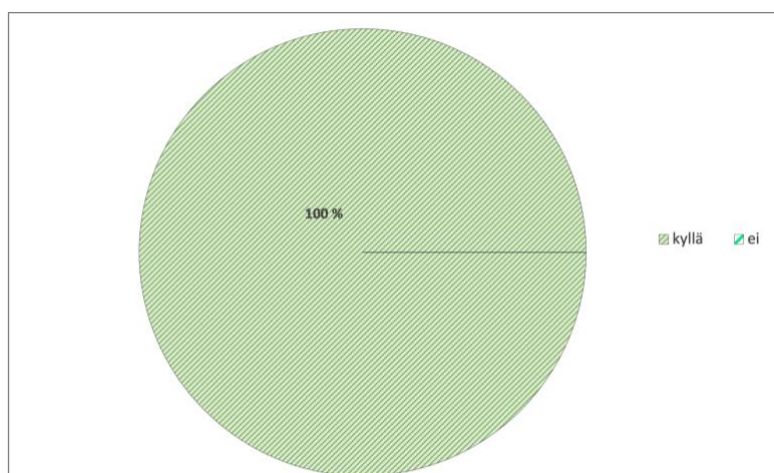
Oppimateriaalin arvioijina toimivat kaksi terveystoimialan opiskelijaryhmää. Ohjaava opettaja pyysi opiskelijaryhmiään arvioimaan oppimateriaalia, ja antamaan siitä palautetta palautelomakkeella (liite 3). Päädyttiin siihen, että tehdään Google Forms –lomake, jolla pyydetään testaajilta palautetta. Lomake suunniteltiin vastaajan näkökulmasta, ja ohjaava opettaja toimitti myös saatekirjeen arvioijille. Vilkan ja Airaksisen mukaan nämä kaksi asiaa ovat tärkeitä palautelomakkeen suunnittelussa (Vilkkä & Airaksinen 2003: 59). Palautelomakkeeseen laadittiin yhteensä kuusi kysymystä: viisi suljettua ja yksi avoin. Suljettuihin kysymyksiin annettiin neljä vastausvaihtoehtoa: samaa mieltä, jokseenkin samaa mieltä, jokseenkin eri mieltä sekä eri mieltä. Palautelomaketta päätettiin pitää auki välillä 28.3.–19.4., jolloin testaajilla oli mahdollisuus tutustua materiaaliin rauhassa ja antaa siitä palautetta.

Palautelomakkeeseen saatiin sen aukioloaikana yhteensä 15 vastausta. Vajaa 90 % vastaajista oli samaa tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että oppimateriaali lisäisi vastaajan valmiuksia kohdata neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja heidän vanhempiaan. Oppimateriaalin tekijöinä emme tienneet etukäteen oliko NEPSY-lasten vanhempien tukeminen aiheena vastaajille entuudestaan jollain tavalla tuttu.



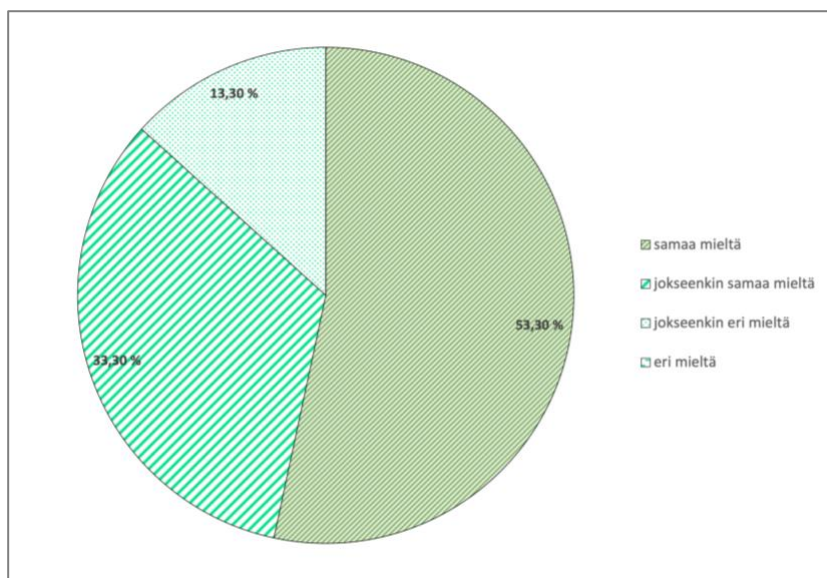
Kaavio 1. Lisäisikö oppimateriaali valmiuksiasi kohdata NEPSY-lapsia ja heidän vanhempiaan?

Palautelomakkeen vastauksista ilmeni myös, että kaikkien vastaajien mielestä oppimateriaali olisi koettu hyödyllisenä osana Lasten- ja nuorten hoitotyön opintojaksoa. Palaute tuki omaa arviotamme oppimateriaalin hyödyllisyydestä. Oppimateriaalin koettu hyödyllisyys voi osittain johtua siitä, että Lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksolla ei juurikaan käsitellä neuropsykiatrisia häiriöitä, niiden hoitoa tai NEPSY-perheille tarjottavaa tukea. Tätä aihetta ei käsitelty opintojaksolla ainakaan vielä silloin, kun opinnäytetyön kirjoittajat suorittivat opintojakson syksyllä 2021.



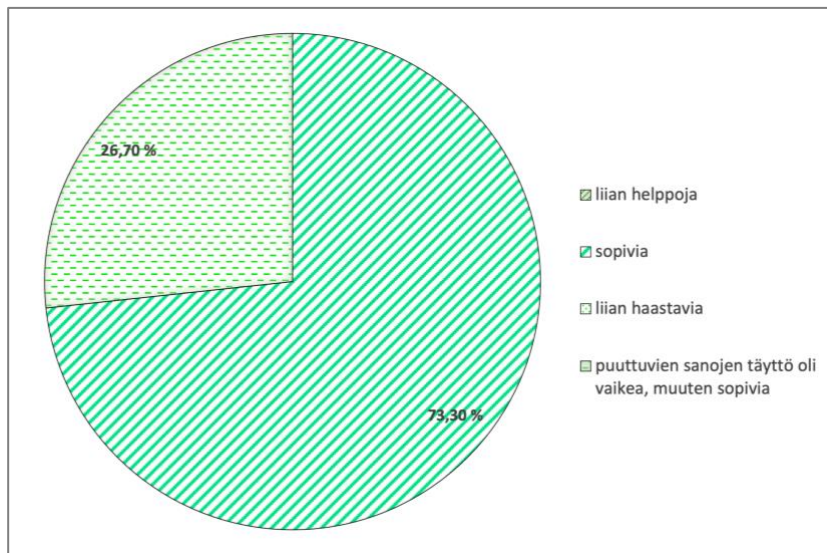
Kaavio 2. Koetko, että oppimateriaalista olisi (tai olisi ollut) hyötyä lasten ja nuorten hoitotyön kursseilla?

Vastaajista hieman alle 90 % koki oppimateriaalin visuaalisen puolen sekä välissä olevat interaktiiviset tehtävät oppimateriaalin mielekkyyttä lisääviksi tekijöiksi. Yli 50 % vastaajista oli samaa mieltä väitteestä. Opetushallitus kertookin yhtenä tärkeänä oppimisen piirteenä sen, että oppimateriaalin sisällön pitää olla sellainen, joka on opiskelijoiden mielestä kiinnostava (E-oppimateriaalin laatuksiteerit). Tässä oppimateriaalissa tämä piirre toteutuu saadun palautteen mukaan hyvin, mikä puolestaan lisää opiskelijan motivaatiota ja kiinnostusta aiheeseen.



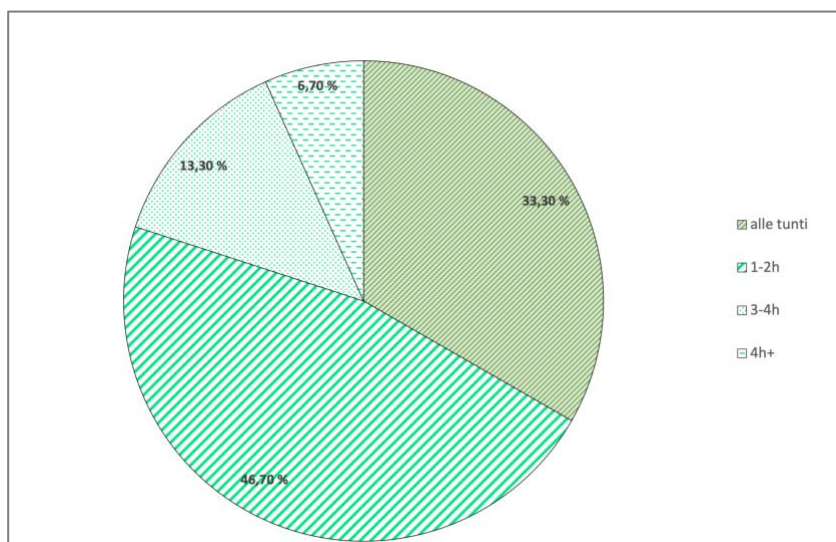
Kaavio 3. Väite: Oppimateriaalin visuaalinen ulkoasu, tekstit, videot, kuvat, värit ja tehtävät välissä lisäävät oppimateriaalin mielekkyyttä.

Tehtävien haastavuus jakoi enemmän mielipiteitä. Hieman yli 70 % vastaajista koki ne sopivina, mutta kolme viidestätoista vastaajasta piti kirjoita puuttuvat sanat -tehtävää hyvin hankalana. Kaaviota varten yhdistimme nämä kolme vastausta, koska niissä kaikissa oli sama asia ilmaistuna vain hieman eri tavalla. Vilkka ja Airaksinen kirjoittavat, että opinnäytetyön tekijän pitäisi ottaa annettu palaute ja opponointi huomioon produktin teossa (Vilkka & Airaksinen 2003: 129). Tähän palautelomakkeen kysymykseen saatujen vastausten myötä oppimateriaalin tehtävät nousivat selkeäksi parannuskohteeksi, joten otimme palautteen huomioon oppimateriaalin viimeistelyvaiheessa.



Kaavio 4. Olivatko tehtävät haastavuudeltaan sopivia?

Oppimateriaalin kuormittavuutta arvioitaessa haluttiin kuulla opiskelijoiden arvioita, jotta voisimme arvioida kuinka suuren osan Lasten ja nuorten hoitotyö -opintojaksosta veisi. Kuormittavuudeltaan oppimateriaalin läpikäyntiin menisi kolmasosan mielestä alle tunti, vajaan 50 %:n mielestä 1–2 tuntia, kahden vastaajan mielestä 3–4 tuntia ja yhden vastaajan arvio oli, että läpikäyntiin menisi yli 4 tuntia aikaa. Oppimateriaalia laatiessa yhtenä tavoitteena oli, että se ei olisi liian kuormittava. Oman arviomme oli, että oppimateriaalin läpikäyntiin menisi alle kaksi tuntia, ja suurin osa saaduista vastauksista tuki arviotamme.



Kaavio 5. Kuinka kauan aikaa oppimateriaalin läpikäyntiin menisi oman arviosi mukaan?

Yli puolet vastaajista vastasi myös lomakkeen viimeiseen kysymykseen, jonka aiheena oli vapaa sana sekä kehitysehdotukset. Tähän kysymykseen vastaaminen oli vapaaehtoista. Palautteet olivat sekä positiivisia että rakentavia. Positiivista palautetta saatiin muun muassa oppimateriaalin sisällöstä ja sen innostavuudesta sekä osioiden välissä olevista tehtävistä. Palautteena tuli myös pieniä kehitysehdotuksia liittyen oppimateriaalin ulkoasuun, kuten esimerkiksi väreihin, jo edellä mainittuun Kirjoita puuttuvat sanat -tehtävään sekä teoriaosuuksien tekstimäärään liittyen.

Taulukko 1. Palautelomakkeessa esiin nousseita asioita.

Palaute	Mitä tehtiin
Kirjoita puuttuvat sanat -tehtävä on liian vaikea / ei toimi.	Poistettiin tehtävä kokonaan.
Yhdellä dialla on liikaa tekstiä.	Päädettiin, että ei enää vähennetä tekstin määrää eikä lisätä dioja.
Tehtävien määrää voisi vähentää yhdellä tai kahdella.	Poistettiin Kirjoita puuttuvat sanat -tehtävä, muut tehtävät säilytettiin.
Materiaalin visuaalisuuteen pitää vielä kiinnittää huomiota, esimerkkinä värit ja kuvat.	Muokattiin diojen taustavärejä niin, että ne sopivat paremmin yhteen. Käytiin kuvat läpi, ja otettiin niistä ”ylimääräiset” pois.

Taulukkoon kootut avoimet palautteet pyrittiin mahdollisuuksien mukaan ottamaan huomioon oppimateriaalin viimeistelyssä Vilkan ja Airaksinen ohjeen mukaisesti (Vilka & Airaksinen 2003: 129). Saatujen palautteiden myötä päädyttiin poistamaan Kirjoita puuttuvat sanat -tehtävä kokonaan, koska se koettiin liian vaikeana tehtävätyyppinä. Lisää diojen tekstin määrään liittyen on kirjoitettu luvussa 8.3.

8 Tuotoksen tarkastelu

8.1 Tuotos

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tuotos on siis digitaalinen oppimateriaali NEPSY-lasten vanhempien tukemisesta. Oppimateriaali toteutettiin paljon käytettyyn Moodle verkko-oppimisympäristöön interaktiivisella H5P-työkalulla, joka löytyi Moodlesta valmiina. Täten pystyttiin saamaan oppimateriaalista tiivis kokonaisuus, jota on helppo siirrellä paikasta toiseen sekä päivittää tarpeen mukaan. H5P-työkalulla oppimateriaalista saatiin myös monipuolinen ja visuaalisesti miellyttävä, mikä mahdollisti interaktiivisten tehtävien luomisen, jotka tekevät opiskelusta mielekkäämpää. Toteutimme oppimateriaalin niin, että sitä olisi mahdollisimman helppo hyödyntää opinnoissa sekä myöhemmin työelämässä. Oppimateriaalin rakenne on sellainen, että se tukee hyvin opiskelijan itsenäistä opiskelua ja oppimista. Palautelomakkeella saadun palautteen perusteella oppimateriaalin hyödyllisyys ja sen aiheen tärkeys voisivat herättää opiskelijoiden mielenkiinnon tutustua materiaaliin.

H5P-työkalussa oli toisaalta omat ongelmansa esimerkiksi tekstilaatikoiden sommittelun kanssa. Saimme tästä palautetta myös palautelomakkeen vapaa sana – osiossa. Koimme työkalun melko karkeana, jonka takia sommitteluun jäi pieniä puutteita. Pohdimme mahdollisuutta toteuttaa oppimateriaali PowerPointillä, mutta siinä emme olisi voineet käyttää hyödyksi interaktiivisia tehtäviä, mikä oli yksi suurimpia syitä, miksi päädyimme H5P-työkaluun. Oppimateriaalissa sen sisältö on kuitenkin tärkein asia.

Oppimateriaalin tekijöinä emme tienneet etukäteen oliko NEPSY-lasten vanhempien tukeminen aiheena oppimateriaalia testanneille opiskelijoille jo jollain tavalla tuttu. Vilkka ja Airaksinen kehottavat oppimateriaalissaan ottamaan kohderyhmän tietämyksen oppimateriaalin aiheesta huomioon (Vilkka & Airaksinen 2003: 129). Pohdimme aluksi, että olisimme tehneet tähän liittyvän kysymyksen palautelomakkeeseen. Päädyimme jättämään kysymyksen pois vedoten siihen, että halusimme kysyä palautelomakkeessa sellaisia asioita, jotka auttaisivat meitä kehittämään oppimateriaalia. Emme myöskään kysyneet palautelomakkeen vastaajilta mitään taustatietoja, kuten esimerkiksi koulutusala tai sitä, olivatko he jo suorittaneet Lasten ja nuorten hoitotyö –opintojakson. Oppimateriaalin visuaalista puolta käsittelevän kysymyksen olisi myös voinut asetella toisella tavalla. Kysymys olisi voitu esittää muodossa: Mitkä visuaaliset elementit lisäsivät oppimateriaalin mielekkyyttä?

Tämä muotoilutapa olisi vaatinut, että vastausvaihtoehtoja olisi pitänyt olla useita, joista vastaajat olisivat saaneet valita useamman. Näitä asioita olisi voitu kysyä palautelomakkeessa, mutta toisaalta halusimme pitää lomakkeen mahdollisimman tiiviinä ja kysymysten määrän pienenä, jotta testaajilla oli matala kynnyks antaa palautetta.

8.2 Hyödyntäminen

Oppimateriaalia voidaan hyödyntää tulevien Lasten ja nuorten hoitotyö –opintojaksojen teoriaopinnoissa. Oppimateriaali ei vaadi opettajan opetusta, vaan opiskelijat voivat käydä materiaalin läpi rauhassa omaan tahtiinsa silloin, kun haluavat. Lisäksi opiskelija pystyy tarkistamaan tehtävät itse, ja niitä voi tehdä halutessaan useamman kerran. Tuotoksen hyödyntämistä edesauttaa myös se, että opiskelijoiden arvioiden mukaan oppimateriaalin läpikäynti ei olisi kovin kuormittavaa. 80 % oppimateriaalia arvioineista opiskelijoista oli sitä mieltä, että oppimateriaalin opiskeluun menisi alle kaksi tuntia. Tällöin se ei veisi liian suurta osaa opintojakson muista opinnoista.

Tuotoksen hyödyntämistä edesauttaa myös muu palautelomakkeella saatu positiivinen palaute sekä opiskelijoiden mielipiteet. Tämä helpottaa oppimateriaalin mukaanottoa Lasten ja nuorten hoitotyö –opintojaksoille. Opiskelijoiden antama palaute nosti esiin sen, että tämänlaiselle lisämateriaalille olisi tarvetta osana muuta opintojaksoa (kaavio 1). Merkittävämpänä palautteena nousi esiin se, että laatimamme oppimateriaali olisi hyödyllinen osa Lasten ja nuorten hoitotyön opintoja. Eli tämän tyylliselle materiaalille olisi tarvetta osaksi terveysalan opintoja.

8.3 Jatkokehitysehdotukset

Oppimateriaalia voidaan, ja luultavasti myös pitää päivittää, koska esimerkiksi tukipalveluihin liittyvä tieto voi vanhentua, ja palveluntarjoajat voivat vaihtua. Myös uutta tutkimustietoa julkaistaan, ja esimerkiksi ICD-11-tautiluokituksen käyttöönotto voi tuoda mukanaan vielä joitakin muutoksia muun muassa diagnoosinimikkeisiin ja diagnostisiin kriteereihin. Siksi pyrimme esimerkiksi tukipalveluiden kohdalla kertomaan muutamia esimerkkejä jokaisen sektorin tarjoamista palveluista. Lisäksi mainitsimme, että oppimateriaalissa esitetyt tukipalvelut ovat tarjolla vuonna 2023. Muutaman vuoden päästä palveluita voi olla enemmän tai ne ovat saattaneet muuttua jollain muulla tavalla. Lisäksi sote-palveluiden tuottamisen siirtyminen kunnilta

hyvinvointialueille 1.1.2023 alkaen voi tuoda aluekohtaisia muutoksia tarjottaviin tukipalveluihin.

Opiskelijoiden palautteessa kävi ilmi, että osa olisi toivonut oppimateriaalin dioissa olevan vähemmän tekstiä. Tätä voidaan jatkossa pohtia, ja tekstin tai diojen määrää tarvittaessa muuttaa, jos tämänkaltaista palautetta tulee lisää. Päätimme kuitenkin, että emme nyt vähentäneet tekstiä, koska olimme jo pyrkineet kertomaan vain tärkeimmät ydinasiat. Emme myöskään halunneet lisätä diojen määrää, jotta oppimateriaalista ei tulisi liian pitkää. Oppimateriaalin tehtäviä voi vielä kehittää ja monipuolistaa. Jonkin ajan kuluttua oli hyvä pyytää uudestaan palautetta opiskelijoilta, koska kohderyhmänä heiltä saa todella hyviä kehitysehdotuksia, joilla saadaan oppimateriaalista heille mahdollisimman hyödyllinen.

Tutustuessamme NEPSY-lasten vanhempien kokemuksiin heille tarjottavista tukipalveluista, emme löytäneet esimerkiksi sellaista verkkosivustoa, johon olisi koottu eri sektoreiden NEPSY-perheille tarjoamia tukipalveluita tai –muotoja. Koemme, että sen tyyppiselle sivustolle olisi todella suuri tarve, koska nyt tukipalvelujen etsiminen ja hakeminen jää todella vahvasti NEPSY-lasten vanhempien itse selvitettäväksi asiaksi. Tällainen on todella raskasta ja kuormittavaa koko perheelle. Huomasimme palveluverkon hajanaisuuden, kun yritimme etsiä monilta eri sivustoilta ja lähteistä tietoa tukipalveluista, jotta voisimme listata niistä muutamia. Toukokuussa 2023 löysimme Omaperhe-sivuston, mutta sen sisältö oli ainakin vielä silloin aika suppea.

9 Pohdinta

9.1 Eettisyys

Opinnäytetyön eettisyyden arvioinnissa hyödynnettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjetta. Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia ovat muun muassa huolellisuus ja rehellisyys (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6). Molemmat opinnäytetyön tekijät sitoutuivat noudattamaan näitä ohjeita opinnäytetyöprosessin aikana. Lisäksi hyödynnettiin Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) laatimaa julkaisua sosiaali- ja terveysalan eettisestä perustasta. Sosiaali- ja terveysalalla laadittuja eettisiä perusteita ovat muun muassa asiakkaiden sekä potilaiden ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioitus, asiakkaan ja potilaan edun ajaminen sekä vastuullinen toimintakulttuuri. Julkaisun mukaan

asiakkaalle ja potilaalle pitää järjestää oikeudenmukaista ja kaikille samoin perustein järjestettyä hoitoa ja palvelua. Tämän lisäksi tarjottavan palvelun tai hoidon pitää olla jatkuvaa sekä laadukasta. (ETENE 2011: 5–7.) Näitä mainittuja eettisiä perusteita on otettu tässä opinnäytetyössä huomioon esimerkiksi opinnäytetyötä ohjaavissa kehittämistehtävissä. Kehittämällä terveysalan opiskelijoiden valmiuksia NEPSY-lasten ja heidän vanhempiensa kohtaamiseen ja ohjaamiseen, voidaan mahdollisesti parantaa hoidon laatua sekä oikeudenmukaisuutta.

Eettisyyden arvioinnissa otettiin huomioon myös ammattikorkeakoulujen opinnäytetöille asetetut eettiset suositukset, jotka on laatinut Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Arenen mukaan ammattikorkeakoulun opiskelijoiden täytyy hallita tietyt asiat ennen opinnäytetyöprosessin aloittamista. Näitä ovat muun muassa hyvä tieteellinen käytäntö, tieteelliseen käytäntöön liittyvät vastuut sekä työn eettiseen arviointiin liittyvät ennakoarvioinnin lähtökohdat. Ennen opinnäytetyöprosessin alkamista on tärkeää laatia opinnäytetyösopimus, johon kirjataan opinnäytetyön tekemiseen liittyvät pelisäännöt, kuten esimerkiksi aikataulu (Arene 2019: 3–6.) Näin toimittiin myös tämän opinnäytetyön kohdalla, ja opinnäytetyön tekijät sekä ohjaava opettaja allekirjoittivat sopimuksen.

Opinnäytetyön eettisyyttä arvioitiin opinnäytetyöprosessin edetessä useita kertoja. Opinnäytetyön, ja koko opinnäytetyöprosessin eettisyyttä arvioitaessa pohdittiin esimerkiksi, kuinka hyödyllinen työ on ja millaista hyötyä siitä on sen kohderyhmälle – eli tässä tapauksessa terveysalan opiskelijoille – sekä sen tekijöille. Lisäksi pohdittiin, onko valitussa aiheessa jotain sellaisia eettisiä näkökulmia, joita olisi pitänyt erityisesti ottaa huomioon opinnäytetyöprosessin aikana.

Koska opinnäytetyössä käytettiin muiden henkilöiden kirjoittamia aineistoja, pidettiin huolta siitä, että työhön merkittiin asianmukaisesti viitetiedot sekä lähdeviitteet (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 224). Lähdeluettelo sekä tekstin lähdemerkinnät tarkistettiin useamman kerran opinnäytetyöprosessin aikana. Huolehdittiin siitä, että opinnäytetyössä ei plagioitu tai kopioitu toisten henkilöiden töitä. Tämän varmistamiseksi hyödynnettiin Turnitin-plagioinnintunnistusohjelmaa, ja tarkistus tehtiin opinnäytetyöprosessin jokaisessa vaiheessa.

9.2 Luotettavuus

Opinnäytetyössä käytettyjen aineistojen luotettavuutta arvioitiin työn edetessä. Lisäksi käytettiin lähdekritiikkiä hyödyksi, kun etsittiin tietoa erilaisista, luotettavista tietokannoista. Luotettavuutta lisäsi se, että opinnäytetyössä käytettävät lähteet olivat tuoreita sekä uskottavia. Opinnäytetyön luotettavuutta lisäsi myös se, että siinä käytettiin lähteenä useita Käypä hoito -suosituksia, jotka ovat kansallisia tutkimusnäyttöön perustuvia hoitosuosituksia. Rajattiin tietokannoista haettujen aineistojen julkaisuvuosi vuosiin 2013–2023, jotta opinnäytetyössä käytetyt aineistot olivat korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja. Luotettavuutta heikensi se, että tämä oli molemmille opiskelijoille ensimmäinen opinnäytetyö, ja opinnäytetyöprosessi oli molemmille entuudestaan tuntematon. Lisäksi luotettavuutta voi heikentää se, että opiskelijoiden omat mielikuvat sekä mielipiteet voivat vaikuttaa valittuihin aineistoihin. Meitä opiskelijoita oli kuitenkin kaksi, ja me molemmat kävimme samat aineistot läpi, joten se lisäsi sekä käytettyjen aineistojen että koko opinnäytetyön luotettavuutta.

Kun opinnäytetyön tuotos on digitaalinen oppimateriaali, korostuu sen luotettavuuden arviointi entisestään (Vilkka & Airaksinen 2003: 53). Oppimateriaalin tekijöillä oli vastuu varmistua siitä, että käytetty aineisto on ajankohtaista, ja sisältää oikeaa tietoa. Oppimateriaali on tarkoitus ottaa käyttöön osana Lasten ja nuorten hoitotyö – opintojakson teoriaopintoja, joten kurssia käyvien opiskelijoiden pitää voida luottaa heille tuotettuun materiaaliin. Oppimateriaalin luotettavuutta lisäsi se, että sitä vertaisarvioitiin ja testattiin sekä kerättiin palautetta, jonka perusteella tuotosta kehitettiin eteenpäin ja saatiin jatkokehitysehdotuksia.

Oppimateriaalia testattiin kahdella ryhmällä terveys- ja hoitoalan opiskelijoita. Heiltä pyydettiin palautetta sekä mahdollisia kehitysajatuksia kyselylomakkeen avulla. Lomakkeen alussa kerrottiin selkeästi, mitä varten kysely oli, ja että siihen vastaaminen oli vapaaehtoista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 221). Lisäksi kerrottiin, että vastaamalla opiskelija hyväksyi sen, että hänen vastauksiaan käytetään opinnäytetyössä sekä sen raportissa. Opinnäytetyössä esitettävät vastaukset sekä tulokset olivat nimettömiä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 221), ja sen lisäksi huolehdittiin, ettei vastauksista voitu tunnistaa ketään. Siksi oli tärkeää pohtia etukäteen, millaisia kysymyksiä testaaajilta kysyttiin. Suunniteltiin etukäteen, kysyttiinkö testaaajilta avoimia vai suljettuja kysymyksiä sekä millaiset oppimateriaaliin liittyvät asiat olivat sellaisia, joista kaivattiin eniten palautetta.

9.3 Ammatillinen kasvu

Aloitimme opinnäytetyöprosessin tammikuussa 2023, kun aiheemme varmistui. Aluksi tarkoituksenamme oli tehdä kirjallisuuskatsaus aiheesta osaksi Lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksoa, mutta päädyimme tekemään digitaalisen sekä interaktiivisen oppimateriaalin Moodle-oppimisympäristöön. Aiheesta oli jo tehty runsaasti kirjallisuuskatsauksia. Kirjallisuuskatsausta oli suunniteltu oppimateriaaliksi kurssille, ja koimme mielekkäämmäksi tehdä oppimateriaaliksi visuaalisempi sekä interaktiivisempi kokonaisuus.

Opimme paljon siitä, minkälainen on laadukas oppimateriaali, ja mitä sähköistä oppimateriaalia suunniteltaessa tulee ottaa huomioon. Perehdyimme myös oppimista helpottavien tekijöiden, kuten visuaalisuuden vaikutuksiin. Opimme ja syvensimme tietämystämme prosessin aikana neuropsykiatriasta, neuropsykiatrisista haasteista sekä apukeinoista neuropsykiatristen lasten kanssa. Opimme paljon myös eri palveluntarjoajista sekä niiden eroista niin julkisella, yksityisellä kuin kolmannellakin sektorilla. Mitä enemmän luimme ja syvensimme tietoa aiheesta, sitä enemmän kasvoimme ammatillisesti.

Suunnitelmaseminaarissa helmikuussa esittelimme suunnitelmaamme, ja opponoimme toisten opiskelijoiden opinnäytetyötä. Toteutusvaiheessa aloimme koostaa varsinaista oppimateriaalia suunnitelmaamme, ja jo aiemmin saamamme palautteen pohjalta. Maaliskuussa toteutusvaiheen seminaarissa esittelimme alustavaa oppimateriaalia, ja saadun palautteen sekä muun pienen viimeistelyn jälkeen pyysimme opiskelijaryhmää testaamaan oppimateriaalia ja täyttämään palautelomakkeen. Palautteen myötä teimme pieniä muutoksia oppimateriaaliin, ja kirjoitimme raportin loppuun. Raportointivaiheen seminaarissa huhtikuussa esittelimme päivitetyn version oppimateriaalista. Viimeiset viimeistelyt oppimateriaaliin sekä opinnäytetyön tekstiin tehtiin seminaarissa opponenteilta saadun palautteen mukaan. Palautimme työn suunnitellussa aikataulussa toukokuussa 2023.

Opimme opinnäytetyöprosessin aikana myös tutkimuksellisesta kehittämistyöstä, joka oli meille ennestään melko vieras aihe. Tulemme varmasti hyötymään opinnäytetyöprojektin myötä lisääntyneestä tiedosta ja ymmärryksestä erikoisaloillamme, niin lasten hoitotyössä, kuin psykiatrisessa hoitotyössäkin. Oman ammatillisen kasvun tunnistaminen ja itsenäinen pohtiminen on tärkeää, sillä jokaisen

opiskelijan oma osaaminen on se asia, joka siirtyy mukana opinnoista työelämään (Vilka & Airaksinen 2003: 56).

9.4 Yhteenveto

Aiheena NEPSY-lasten vanhempien tukeminen on ajankohtainen ja tärkeä, esimerkiksi NEPSY-häiriöiden esiintyvyyden merkittävän kasvun vuoksi. Tuotoksemme tärkeyden puolesta puhuu myös se, että oppimateriaalia arvioineista opiskelijoista kaikki 15 kokivat, että oppimateriaalista olisi hyötyä Lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksolla.

Tarkoituksenamme ei ollut tehdä oppikirjaa, vaan koota aiheesta tietopaketti terveysalan opiskelijoille lisämateriaaliksi tukemaan muuta Lasten ja nuorten hoitotyön opetusta. Tällä vältimme myös oppimateriaalin liiallisen kuormittavuuden, ottaen huomioon, että sen ei ole tarkoitus olla iso osa kurssia. Tämän vuoksi päädyimme käsittelemään NEPSY-häiriöistä vain ADHD:tä, autismin kirjon häiriötä, pakko-oireista häiriötä, Touretten oireyhtymää sekä laaja-alaisista oppimisvaikeuksista kehityksellistä kielihäiriötä. Lisäksi materiaali on sellainen, että sitä ei ole pakko käydä kokonaan kerralla läpi, vaan opiskelija voi palata sen pariin, milloin vain.

Tukipalvelut vanhemmille muodostuivat myös merkittäväksi teemaksi, koska hoitajalla ei ole välttämättä yksittäisessä potilastilanteessa aikaa tai osaamista vaativien NEPSY-oireiden hoitamiseen. Toisaalta palvelujärjestelmä on myös jokseenkin pirstaleinen, ja siksi tavoitteena oli antaa opiskelijoille käsitys siitä, mistä kaikkialta palveluja voisi lähteä etsimään, jotta heillä olisi puolestaan parempia valmiuksia perheiden ja vanhempien ohjaamiseen. Tavoitteena oli myös se, että opiskelijat tulevana terveysalan ammattilaisina osaisivat ohjata vanhempia oikeaan suuntaan tai neuvoa, mistä he voisivat hakea tukipalveluita.

Kun lähdimme pohtimaan, miten esittelisimme NEPSY-lasten vanhemmille tarjottavia tukipalveluita, halusimme ensin tutustua aiheeseen siitä näkökulmasta, millaista apua ja tukea NEPSY-lasten vanhemmat haluavat sekä tarvitsevat. Kosola kirjoittaa blogikirjoituksessaan NEPSY-lasten vanhempien toivovan, että ammattilaiset yrittäisivät ymmärtää heitä. Tai jos ammattilaiset eivät ymmärrä, he voisivat myötää tietämättömyytensä, ja hankkia aiheesta lisää tietoa. (Kosola 2018.) Ennen kaikkea pitäisi muistaa, että tuen tarvitsija on lapsen lisäksi koko perhe. Lisäksi pitää ottaa huomioon jokaisen perheen tilanne yksilöllisesti. (Alanen.)

NEPSY-lasten vanhemmat ovat kuvanneet palvelujärjestelmää pirstaleiseksi, ja monesti tukipalvelut jäävät vanhempien itse selvitettäväksi tai he joutuvat jopa vaatimaan tukea (Lämsä ym. 2018; Tietoa). Siksi päädyimme esittelemään NEPSY-lasten vanhemmille tarjottavia tukipalveluita sektoreittain, ja esittelimme myös muutamia esimerkkejä eri palveluista sekä palveluntarjoajista sekä ylipäänsä ajatuksia, mistä palveluita voisi lähteä hakemaan.

Opinnäytetyön toteutusvaiheessa pohdittiin paljon, miten opiskelijan mielenkiinto saataisiin pidettyä yllä. Työssä hyödynnettiin lyhyitä tekstikappaleita, visuaalisia elementtejä, kuten kuvia sekä värejä, ja teoriaosuuksien väliin laitettiin myös erilaisia tehtäviä aktivoimaan opiskelijaa pohtimaan juuri lukemaansa. Tekstin lisäksi hyödynnettiin aiheesta jo tehtyjä videoita, jotka tukivat oppimateriaalia. Videoiden käyttö mahdollistaa sen, että opiskelija voi itse valita haluaako hän mieluummin lukea lyhyet tekstikappaleet vai katsoa aiheeseen liittyvän videon. Kokemuksiemme mukaan opiskelijat pitävät erilaista opiskelutyyleistä, joten yritimme tehdä oppimateriaalista mahdollisimman monipuolisen.

Ennen oppimateriaalin arviointia pohdimme, millaisen palautelomakkeen teemme. Vastausvaihtoehdoista päätimme jättää pois vaihtoehdon ”en osaa sanoa”, koska kokemuksiemme mukaan kyselyyn vastaajat valitsevat kyseisen vaihtoehdon aika helposti. Tällä tavalla opiskelijat joutuisivat pohtimaan vastauksiaan täyttäessään palautelomaketta, ja heidän antamansa palaute hyödyttäisi oppimateriaalin viimeistelyä enemmän.

Lähteet

ADD = Attention Deficit Disorder.

ADHD = Attention Deficit Hyperactivity Disorder.

ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Käypä hoito –suositus 2019. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin, Suomen Lastenneurologisen yhdistys ry:n, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Nuorisopsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/>>. Viitattu 11.4.2023.

ADHD-liitto. <<https://adhd-liitto.fi/>>. Viitattu 28.2.2023.

Airaksinen, Tiina 2009. Toiminnallisen opinnäytetyön kirjoittaminen. Diaesitys. <<https://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnallinen-opinnytety-tekstin>>. Viitattu 7.2.2023.

Aivosäätiö. ADHD. Diagnooseja. <<https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/mika-on-adhd/>>. Viitattu 30.3.2023.

Alanen, Taina. Haastavan arjen riittämätön tuki. NäeNepsy vieraskynä. <<https://naenepsy.fi/vieraskyna/haastavan-arjen-riittamaton-tuki/>>. Viitattu 6.5.2023.

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINNÄYTETÖIDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382>. Viitattu 21.1.2023.

Asperger – osa autismikirjoa. 2022. Autismi. Erilaista autismia. Autismiliitto. Päivitetty 31.5.2022. <<https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/asperger-osa-autismikirjoa/>>. Viitattu 23.1.2023.

Atladottir, Hjördis O. & Gyllenberg, David & Langridge, Amanda & Sandin, Sven & Hansen, Stefan N. & Leonard, Helen & Gissler, Mika & Reichenberg, Abraham &

Schendel, Diana K. & Bourke, Jenny & Hultman, Christina M. & Grice, Dorothy K. & Buxbaum, Joseph D. & Parner, Erik T. 2015 The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *European child & adolescent psychiatry* 24 (2). 173–183.

Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2023. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriayhdistyksen, Suomen Neuropsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriayhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/>>. Viitattu 10.5.2023.

DLD = Developmental Language Disorder eli kehityksellinen kielihäiriö.

E-oppimateriaalin laatukriteerit. Opetushallitus. <<https://www.oph.fi/fi/julkaisut/e-oppimateriaalin-laatukriteerit>>. Viitattu 13.2.2023.

Hinkula, Emma 2022. "En enää vain jaksa", ajatteli 28-vuotias Katri Ranta – vanhempien uupumus lisääntyy, mutta avunsaanti vaihtelee eri puolilla Suomea. *Yle Uutiset* 31.1.2022. <<https://yle.fi/a/3-12289752>>. Viitattu 20.1.2023.

Hoogsteen, Lindsey, & Woodgate, Roberta Lynne 2013. Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28 (2), 135–140.

HUS = Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

HUS. Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla. Hoidot ja tutkimukset. Potilaalle. <<https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>>. Viitattu 14.2.2023.

Huttunen, Matti & Sodaca, Lumikukka 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö). Lääkärikirja Duodecim. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353/adhd-aktiivisuuden-ja-tarkkaavuuden-hairio#s1>>. Viitattu 23.1.2023.

Ikonen, Ulla 2021. Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

<https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/25776/urn_nbn_fi_uef-20211103.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 6.5.2023.

Jolly, Adriane A. 2015. Handle with care: Top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder. *Pediatric nursing*, 41 (1), 11–16.

Juva, Kati & Hublin, Christer & Kalska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto 2021. *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jäsenyhdistykset. Autismiliitto. <<https://autismiliitto.fi/jasenyhdistykset/>>. Viitattu 28.2.2023.

Kalland, Mirjam & Salo, Saara 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2020;136(8):891-7. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo15527>>. Viitattu 8.5.2023.

Kankkunen Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 161–224.

Kehityksellinen kielihäiriö (kielen kehityksen häiriö, lapset ja nuoret). Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen Foniatriit ry:n ja Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/>>. Viitattu 7.2.2023.

Kehityksellinen kielihäiriö lapsilla ja nuorilla. Perustietoa kehityksellisestä kielihäiriöstä. Aivoliitto. <<https://www.aivoliitto.fi/kehityksellinenkielihairio/tietoa/#7cd0fda8>>. Viitattu 23.1.2023.

Kela = Kansaneläkelaitos.

Kela 2023a. LAKU-perhekuntoutus. Kuntoutusvaihtoehdot. Kuntoutus. Päivitetty 7.2.2023. <<https://www.kela.fi/laku-perhe-kuntoutus>>. Viitattu 14.2.2023.

Kela 2023b. Perhekurssit lapselle, jolla on neuropsykiatrinen häiriö. Neuropsykiatriset häiriöt. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Kuntoutusvaihtoehdot. Kuntoutus.

Päivitetty 29.8.2022. <<https://www.kela.fi/neuropsykiatriset-hairiot-perhekurssi>>. Viitattu 14.2.2023.

Kirkko Espoossa. Espoon seurakunnat. Tapahtumahaku. Lapsille ja lapsiperheille. <<https://www.espoonseurakunnat.fi/tapahtumat?category=343695>>. Viitattu 10.5.2023.

Kirkko Vantaalla. Vantaan seurakunnat. Tapahtumahaku. Lapsille ja lapsiperheille. <<https://www.vantaanseurakunnat.fi/tapahtumat?category=343695>>. Viitattu 10.5.2023.

Kosola, Maisa 2018. Haastavan arjen riittämätön tuki. Blogikirjoitus 1.10.2018. Lastensuojelun keskusliitto. <<https://www.lskl.fi/blog/haastavan-arjen-riittamaton-tuki/>>. Viitattu 7.5.2023.

Lasten Terveystalo 2023. <<https://www.terveystalo.com/fi/lasten-terveystalo>>. Viitattu 8.5.2023.

Leivonen, Susanna & Sourander, Andre & Voutilainen, Arja & Leppämäki, Sami 2015. Touretten oireyhtymä - monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2015;131(11):1058–64. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo12283>>. Viitattu 6.2.2023.

LOISTE-hanke. Kehittämishankkeet. Kehittäminen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. <<https://kvps.fi/kehittaminen/kehittamishankkeet/loiste/>>. Viitattu 10.5.2023.

Lämsä, Riikka & Ahonen, Sanna & Appelqvist-Schidlecherm, Kaija & Tuulio-Henriksson, Annamari 2018. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa Gissler, Mika & Kekkonen Marjatta & Känkänen, Päivi (toim.). Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot-vuosikirja 2018. Helsinki: PunaMusta Oy. 124–134.

Lämsä, Riikka & Santalahti, Päivi & Haravuori, Henna & Pentinmikko, Ada & Tuulio-Henriksson Anna-Mari 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Työpapereita. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/156274/Tyopapereita78.pdf?sequence=1>>. Viitattu 24.2.2023.

Mattila, Marja-Leena 2013. Autism spectrum disorders: An epidemiological and clinical study. Väitöskirja. Oulu: Oulun Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.
<<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203386.pdf>>. Viitattu 27.1.2023.

Mehiläinen a. Lasten ja nuorten neuropsykiatrinen valmennus. Terapiapalvelut.
<<https://www.mehilainen.fi/terapiapalvelut/neuropsykiatrinen-valmennus>>. Viitattu 16.2.2023.

Mehiläinen b. Neuropsykologipalvelut. Terapiapalvelut.
<<https://www.mehilainen.fi/terapiapalvelut/neuropsykologinen-kuntoutus>>. Viitattu 16.2.2023.

Mielenterveystalo. Tietoa kohderyhmittäin. Lapset.
<<https://www.mielenterveystalo.fi/fi/lapset>>. Viitattu 14.2.2023.

Mitä ovat Nepsy-vaikkeudet? Neuropsykiatriset vaikeudet – tukea varhaiskasvatuksen arkeen. Varhaiskasvatus. Kuopion kaupunki. Peda.net.
<<https://peda.net/kuopio/varhaiskasvatus/nvtval/monl>>. Viitattu 29.3.2023.

MLL = Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

Morris-Rosendahl, Deborah J. & Crocq, Marc-Antoine 2020. Neurodevelopmental disorders - the history and future of a diagnostic concept. Dialogues in Clinical Neuroscience 22 (1). 65–72.
<<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.31887/DCNS.2020.22.1/macrocq>>. Viitattu 7.2.2023.

Mäki, Kirsi 2012. Palvelusetelit yleistyvät vähitellen. Sitra. Uutiset.
<<https://www.sitra.fi/uutiset/palvelusetelit-yleistyvat-vahitellen/>>. Viitattu 8.5.2023.

Neuroepätyypillinen lapsi ja vanhempien tunteet. NäeNepsy.
<<https://naenepsy.fi/tietoa/nepsylapsen-vanhemmille/>>. Viitattu 24.3.2023.

Neuropsykiatriset häiriöt. 2023. Autismi. Erilaista autismia. Autismiliitto. Päivitetty 2.1.2023. <<https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/neuropsykiatriset-hairiot/>>. Viitattu 24.1.2023.

Nummela, Maria 2022. ICD-11 on julkaistu. Lääkärilehti 14.2.2022.
<<https://www.laakarilehti.fi/terveydenhuolto/icd-11-on-julkaistu/?public=e1e8430916e2b8fda2af9e013c85cd40>>. Viitattu 27.1.2023.

NäeNepsy. <<https://naenepsy.fi>>. Viitattu 23.1.2023.

Näin oppimateriaali syntyy. Suomen Kustannusyhdistys. <<https://kustantajat.fi/mita-kustantaja-tekee/nain-oppimateriaali-syntyy>>. Viitattu 13.2.2023.

Näin pääset alkuun nepsyarjessa – nepsyperheille suunnattu verkkokurssi Erityisvoimia ja Elämän Huoltamon yhteistyönä. Erityisvoimia.fi 2021.
<<https://erityisvoimia.fi/uutiset/nain-paaset-alkuun-nepsyarjessa-nepsyperheille-suunnattu-verkkokurssi-erityisvoimia-ja-elaman-huoltamon-yhteistyona/>>. Viitattu 10.5.2023.

OCD = obsessive compulsive disorder eli pakko-oireinen häiriö.

Omaperhe. <<https://omaperhe.fi/>>. Viitattu 1.5.2023.

Oppimateriaalilasto 2022/1–12. Suomen Kustannusyhdistys 2023. Kustannusalan tilastot. Oppimateriaalilasto. Tilastopalvelu.
<<https://tilastointi.kustantajat.fi/oppimateriaalilasto/20221-12>>. Viitattu 19.2.2023.

Pakko-oireinen häiriö (OCD). Käypä hoito –suositus 2023. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen psykiatriakeskus ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/>>. Viitattu 7.2.2023.

Palvelukokonaisuus. 2023. Perhekeskus. Sote-palvelut. Lapset, nuoret ja perheet. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 11.4.2023. <<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus/palvelukokonaisuus>>. Viitattu 10.5.2023.

Pelastakaa Lapset ry a. Tukiperhetoiminta. Lastensuojelupalvelut.
<<https://www.pelastakaalapset.fi/lastensuojelupalvelut/tukiperhetoiminta/>>. Viitattu 10.5.2023.

Pelastakaa Lapset ry b. Tukihenkilöt. Tukea lapsille ja perheille.

<<https://www.pelastakaalapset.fi/tukea-lapsille-ja-perheille/tukihenkilot/>>. Viitattu 10.5.2023.

Perhepulma – Apua ja tukea lapsiperheille. Vanhemmuus. Perheet. Artikkelit. Hyvä Kysymys.fi. Päivitetty 27.7.2022. <<https://www.hyvakysymys.fi/artikkeli/perhepulma/>>. Viitattu 2.5.2023.

Perustietoa autismista. 2022. Autismi. Autismiliitto. Päivitetty 12.12.2022. <<https://autismiliitto.fi/autismi/perustietoa-autismista/>>. Viitattu 23.1.2023.

Pikkujätti a. Neuropsykologiset tutkimukset. Lastenneurologia. Palvelut. <<https://pikkujatti.fi/palvelut/lastenneurologia/neuropsykologiset-tutkimukset/>>. Viitattu 8.5.2023.

Pikkujätti b. Puheterapeutti. Puheterapia. Palvelut. <<https://pikkujatti.fi/palvelut/puheterapia/puheterapeutti/>>. Viitattu 8.5.2023.

Puustjärvi, Anita 2020. ADD ja ADHD. Aivoliitto. ADHD:n ja kehityksellisen kielihäiriön erikoislehti Verraton. <<https://www.aivoliitto.fi/verraton/artikkelit/add-ja-adhd/#7cd0fda8>>. Viitattu 23.1.2023.

Puustjärvi, Anita & Asikainen, Mari 2010. Pakko-oireinen häiriö lapsuudessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2010;126(24):2855–63. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo99245>>. Viitattu 11.4.2023.

Ranimo, Annina 2022. Sanattomat kommunikaatiokeinot auttavat päiväkodin arjessa. Aivoliitto. ADHD:n ja kehityksellisen kielihäiriön erikoislehti Verraton. <<https://www.aivoliitto.fi/verraton/lapsuus/sanattomat-kommunikaatiokeinot-auttavat-paivakodin-arjessa>>. Viitattu 11.4.2023.

Reed, Geoffrey M. & First, Michael B. & Kogan, Cary S. & Hyman, Steven E. & Gureje, Oye & Gaebel, Wolfgang ym. 2019. Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural, and neurodevelopmental disorders. World Psychiatry 18 (1). 3-19. <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/wps.20611>>. Viitattu 7.2.2023.

Rosksam, Isabelle & Aguiar, Joyce & Akgun, Ege ym. 2021. Parental burnout around the globe: A 42-country study. *Affective Science* 2 (1). 58–79.

<<https://link.springer.com/article/10.1007/s42761-020-00028-4>>. Viitattu 7.2.2023.

Rovasalo, Aki 2022. Pakko-oireinen häiriö. Lääkärikirja Duodecim.

<<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00403>>. Viitattu 24.1.2023.

Saastamoinen, Mervi & Vähä, Tuomo & Ypyä, Johanna & Alahuhta, Maija & Päätaalo, Kati 2018. Toiminnallisen opinnäytetyön oppimiskokemukset. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 45.

<<https://www.oamk.fi/epooki/2018/toiminnallinen-opinnaytetyo/>>. Viitattu 6.2.2023.

Salonen, Kari 2013. Näkökulmia tulokselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön.

Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Puheenvuoroja 72. Turun

ammattikorkeakoulu. <<https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>>. Viitattu 24.1.2023.

Sciberras, Emma & Mulraney, Melissa & Silva, Desiree & Coghill, David 2017. Prenatal

Risk Factors and the Etiology of ADHD – Review of Existing Evidence. *Curr Psychiatry*

Rep. 19 (1). 1. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28091799/>>. Viitattu 30.3.2023.

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys. Vertaistuki. <<https://tourette.fi/vertaistuki/>>. Viitattu 1.5.2023.

Tervetuloa Loiste-matkalle! - tueksi Pieni matkaopas perheille 2022. Uutiset.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. <<https://kvps.fi/tervetuloa-loiste-matkalle/>>. Viitattu 10.5.2023.

Terveyskylä. Tietoa lasten sairauksista. Lastentalo.

<<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/>>. Viitattu 14.2.2023.

Tietoa. Nykyiset ratkaisut. NäeNepsy. <<https://naenepsy.fi/tietoa/>>. Viitattu 9.5.2023.

Tietoa kaikille nepsy-piirteistä. NäeNepsy. <<https://naenepsy.fi/tietoa/tietoa-kaikille-nepsyille/>>. Viitattu 6.2.2023.

THL = Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Tuki ja neuvot. Autismiliitto. Päivitetty 16.6.2022. <<https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/>>. Viitattu 28.2.2023.

Tukihenkilöt ja -perheet 2022. Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut. Sote-palvelut. Lapset, nuoret ja perheet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 21.12.2022. <<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet>>. Viitattu 7.5.2023.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen lautakunnan ohje 2012. <https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Viitattu 20.1.2023.

VAKE 2022 Vantaa-Kerava sote. Asukkaan asialla -hanke. Opas vanhemmille: opas lasten vanhemmille, joilla on huolta haastavasta tai erityisestä käyttäytymisestä. <https://www.vantaa.fi/sites/default/files/document/Opas_vanhemmille_2022_0.pdf>. Viitattu 14.2.2023.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2013. Sosiaali- ja terveysministeriö. Lapsuuden ja nuoruuden etiikka sosiaali- ja terveysalalla. ETENE-julkaisuja 41. Helsinki. <<https://etene.fi/documents/1429646/1555962/ETENE-julkaisuja+41+Lapsuuden+ja+nuoruuden+etiikka+sosiaali-+ja+terveysalalla.pdf/3e711c32-e950-4892-bf1b-ee8b9be55769>>. Viitattu 9.5.2023.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisuja 32. Helsinki. <<https://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841>>. Viitattu 20.4.2023.

Vanhemman voimavarapankki. Erityisvoimia.fi. <<https://erityisvoimia.fi/vanhemman-voimavarapankki/>>. Viitattu 10.5.2023.

Vanhempainnetti. Vanhemmille. Mannerheimin lastensuojeluliitto. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/>>. Viitattu 28.2.2023.

Vieru, Anni 2021. Viisi kysymystä kodin ja päiväkodin välisestä yhteistyöstä. Aivoliitto. ADHD:n ja kehityksellisen kielihäiriön erikoislehti Verraton.

<<https://www.aivoliitto.fi/verraton/lapsuus/onnistunut-yhteistyö-vaatii-kodin-ja-paivahoidon-panosta>>. Viitattu 11.4.2023.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.–2. painos. Helsinki: Tammi. 39–157.

Vuori, Miika & Tuulio-Henriksson, Annamari & Autti-Rämö, Ilona 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. Kuntoutus 40 (3–4). 20–33.

Väestöliiton kotipalvelut Oy. <<https://vaestoliitonkotipalvelut.fi/>>. Viitattu 28.2.2023.

WHO = World Health Organisation.

Åberg, Laura 2021. Tic-oireet, nykimishäiriöt ja Touretten oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00524#s1>>. Viitattu 23.1.2023.

Oppimateriaalin sisällysluettelo

Dia 1: Aloitussivu

Dia 2: Aluksi: pohdi

Dia 3: Sanasto ja käyttöohjeet

Dia 4: Tutustu aiheeseen videon avulla

Dia 5: Mikä ihmeen NEPSY?

Dia 6: Neuropsykiatria ja neuropsykiatriset oireet

Dia 7: Tehtävä: oikeinväärin -väittämiä

Diat 8–11: Neuropsykiatriset häiriöt

8: ADHD

9: OCD

10: Autismikirjon häiriöt

11: Touretten oireyhtymä ja kehityksellinen kielihäiriö

Dia 12: Tehtävä: raahaa sanat oikeisiin laatikoihin 1 + linkki ristikkoon

Diat 13–16: NEPSY-lasten vanhemmille tarjottavat tukipalvelut

13–14: Julkinen sektori

15: Yksityinen sektori

16: Kolmas sektori

Dia 17: Tehtävä: raahaa sanat oikeisiin laatikoihin 2

Dia 18: Terveysthuollon työntekijän rooli vanhempien tukemisessa

Dia 19: Potilaana NEPSY-lapsi (hoitajan näkökulma)

Dia 20: Tehtävä: monivalinta 1

Dia 21: Tehtävä: monivalinta 2

Dia 22: Hyödyllisiä linkejä

Diat 23–25: Lähteet

Dia 26: Yhteenveto tehtävistä saaduista pisteistä

Otteita oppimateriaalista

NEPSY-lasten vanhempien tukeminen



Milla Mansikka ja Pinja Väkeväinen

Aloitussivu 1 / 26 © Milla Mansikka & Pinja Väkeväinen 2023

Mikä ihmeen NEPSY?

- NEPSY-lapset ovat lapsia, joilla on yksi tai useampi aivojen toimintaan liittyvä kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö
- Neuropsykiatrisilla häiriöillä on paljon monihäiriöisyyttä eli komorbideettia sekä neuropsykiatristen että myös psykiatristen häiriöiden kanssa
 - Esimerkiksi autismikirjon henkilöistä yli 70 %:lla on myös ainakin yksi muu psykiatrinen tai neuropsykiatrinen häiriö

- NEPSY-lasten vanhempien on todettu kuormittuvan arjessa merkittävästi, ja neuropsykiatristen häiriöiden esiintyvyys on kasvanut merkittävästi 2000-luvulla
- Esiintyvyyden kasvaessa yhä useampi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen tulee todennäköisesti kohtaamaan NEPSY-lapsia ja heidän vanhempiaan



Mikä ihmeen NEPSY? 5 / 26 © Milla Mansikka & Pinja Väkeväinen 2023

Autismikirjon häiriöt

Autismikirjon häiriöt


- Autismi tarkoittaa aivojen kehityksen häiriötä, joka ilmenee muun muassa kyvyssä kommunikoida sekä olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa
- Autismikirjon häiriö kuvaa autismin monipuolisuutta sekä yksilöllisyyttä
- Oireet sekä niiden vaikutus toimintakykyyn ovat hyvin yksilöllisiä, ja voivat erota paljon toisistaan
- Autismin piirteet tulevat esiin esimerkiksi vaikeutena osallistua sosiaaliseen kanssakäymiseen
 - Autismiin liittyy usein myös vahvuuksia, kuten hyvä keskittymiskyky itseä kiinnostaviin asioihin
- Aspergerin oireyhtymä on siirtymässä tautiluokituksen päivityksen myötä osaksi autismikirjon häiriötä, tämä oli aiemmin oma diagnoosinsa
- Autismin ja Aspergerin oireyhtymän erottaa toisistaan se, että Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan usein vanhempana verrattuna lapsuusiässä diagnosoituun autismiin
- Asperger-piirteet tulevat esiin vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa sekä toiminnan joustavuudessa
- Aspergerin oireyhtymä ei välttämättä näy henkilöstä ulospäin

[Video: What is autism?](#)

Neuropsykiatriset häiriöt 3 10 / 26 © Milla Mansikka & Pinja Väkeväinen 2023

Yksityinen sektori

- Yksityisellä sektorilla esimerkiksi lääkäriasemat voivat tarjota muun muassa neuropsykologisia tutkimuksia, neuropsykologista kuntoutusta, neuropsykiatrista valmennusta ja vanhempainohjausta
 - Heillä voi olla myös esimerkiksi neuropsykiatriaan erikoistuneita lääkäreitä, jolloin koko hoito voi onnistua pitkälti saman toimijan alla
- Väestöliiton kotipalvelut Oy tarjoaa apua lasten- ja kodinhoitoon
- Yksityisen palvelutarjoajan neuropsykologiseen kuntoutukseen voi saada maksusitoumuksen
 - Sen voi saada muun muassa Kelan, terveydenhuollon, sosiaalitoimen tai pienten lasten kohdalla useimmissa kunnissa perheneuvolan kautta



NEPSY-lasten vanhemmille tarjottavat 15 / 26 © Milla Mansikka & Pinja Väkeväinen 2023

Palautelomake

Lisäisikö oppimateriaali valmiuksiasi kohdata NEPSY-lapsia ja heidän vanhempiaan? *

- Samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Eri mieltä

Koetko, että oppimateriaalista olisi (tai olisi ollut) hyötyä lasten ja nuorten hoitotyön kursseilla? *

- Kyllä
- Ei

Väite: Oppimateriaalin visuaalinen ulkoasu, tekstit, videot, kuvat, värit ja tehtävät välissä lisäävät oppimateriaalin mielekkyyttä. *

- Samaa mieltä
- Jokseenkin samaa mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- Eri mieltä

Olivatko tehtävät haastavuudeltaan sopivia? *

- Liian helppoja
- Sopivia
- Liian haastavia
- Muu: _____

Kuinka paljon aikaa oppimateriaalin läpikäyntiin menisi oman arviosi mukaan? *

- Alle tunti
- 1-2 h
- 3-4 h
- 4 h +

Vapaa sana / kehitysehdotukset

Oma vastauksesi _____