

Milla Mäiseli
Eveliina Mannila

NEPSY-LASTEN VANHEMPIEN TUKE- MINEN VARHAISKASVATUKSESSA

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sosionomikoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sosionomi (AMK)
Tekijä/Tekijät	Milla Mäiseli ja Eveliina Mannila
Työn nimi	Nepsy-lasten vanhempien tukeminen varhaiskasvatuksessa
Toimeksiantaja	Sinilähteen päiväkot
Vuosi	2023
Sivut	36 sivua, liitteitä 4 sivua
Työn ohjaaja(t)	Tuula Tarhonen

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön aiheena on nepsy-lasten vanhempien tukeminen varhaiskasvatuksessa ja työn toimeksiantaja on Sinilähteen päiväkot. Opinnäytetyön tarkoituksena on koota aiheesta tuoretta tutkimustietoa helposti luettavaan muotoon varhaiskasvatuksen henkilökunnan käyttöön. Opinnäytetyön tavoitteena on, että Sinilähteen päiväkodin henkilökunnalla olisi riittävästi tietoa, menetelmiä ja keinoja nepsy-lasten vanhempien tukemiseen ja näin ollen vanhemmat saisivat tarvitsemaansa tukea, jolloin lasten, vanhempien ja perheiden hyvinvointi lisääntyisi.

Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyön aineisto koostuu yhteensä 14 tutkimuksesta, joiden avulla etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin käyttäen sisällönanalyysin menetelmää. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: Millaisia haasteita nepsy-lasten vanhemmat kohtaavat arjessa? Miten varhaiskasvatuksen henkilökunta voi tukea nepsy-lasten vanhempia kasvatustehtävässään?

Opinnäytetyön tulokset osoittavat, että nepsy-lasten vanhemmat kokevat jäävänsä vaille tukea, vaikka tuen tarve on suuri. Vanhempien arkeen tuottaa eniten haasteita tukeen ja palveluihin liittyvät tekijät, kuten yhteistyö ammattilaisten kanssa ja tuen puuttuminen. Vanhemmat kokevat esimerkiksi luukulta toiselle pallottelua ja vähättelyä. Nepsy-lasten vanhemmat ovat hyvin kuormittuneita ja toiveet sekä tarpeet vanhempien tukemiseen liittyen jakautuvat sosiaaliseen tukeen sekä varhaiskasvatuksen henkilöstöön liittyviin tekijöihin, kuten henkilökunnan osaamiseen ja vuorovaikutukseen.

Tulokset osoittavat yhä enemmän tarvetta vanhempien tukemiselle. Tulosten pohjalta voidaan todeta, että palveluiden tulee olla paremmin koordinoituja, eikä palveluiden järjestämistä tai toteutumista voi jättää vanhempien vastuulle. Vanhemmat ovat hyvin tietoisia varhaisen tuen tärkeydestä varhaiskasvatuksessa ja muun muassa osaava henkilökunta sekä riittävät resurssit mahdollistavat paremmat mahdollisuudet neuropsykiatristen häiriöiden tunnistamiseen ja varhaisen tuen toteutumiseen.

Asiasanat: neuropsykiatriset häiriöt, vanhemmuus, varhaiskasvatus, tukeminen

Degree title	Bachelor of Social Services
Author (authors)	Milla Mäiseli and Eveliina Mannila
Thesis title	Supporting parents of children with developmental neuropsychological disorder in early childhood education
Commissioned by	Sinilähde daycare center
Time	2023
Pages	36 pages, 4 pages of appendices
Supervisor	Tuula Tarhonen

ABSTRACT

The aim of this bachelor's thesis was to find out what kind of challenges parents run up with children with a neuropsychiatric problem, and what kind of support they hoped and needed from employees of early childhood education. This thesis is made for the employees and students who work in early childhood education. The objective of the thesis was to collect up-to-date information to an easy-to-read form.

This thesis is a descriptive literature survey. The research question was what kind of challenges parents meet in everyday life with children with neuropsychiatric problems. Another question was what kind of support parents hope from the employees of early childhood education. The material included 14 studies. The method used was a content analysis.

The result of this study was that parents and families with children with neuropsychiatric disorders met a lot of challenges in everyday life. Most of the stress came from cooperation with different services and partners. The biggest hope from parents for early childhood education was social support for the whole family, and competent and decent staff. The conclusion is that it was very important for parents to get information early and support from employees of early childhood education. We recommend developing an operating model in which a Bachelor of Social Services in early childhood education could be the supporter and coordinator of partners of families with children with neuropsychiatric problems.

Keywords: children, neuropsychiatric disorder, parenting, early childhood education, support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KESKEISET KÄSITTEET	6
2.1	Neuropsykiatriset häiriöt	6
2.2	ADHD ja ADD	7
2.3	Autismikirjon häiriö.....	8
2.4	Touretten oireyhtymä.....	8
2.5	Kehityksellinen kielihäiriö ja oppimisvaikeudet	9
2.6	Varhaiskasvatus	10
2.7	Vanhempien tukeminen varhaiskasvatuksessa	10
2.8	Sosiaalinen tuki.....	11
3	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	11
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	12
5	AINEISTO JA MENETELMÄT	13
5.1	Kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....	13
5.2	Tiedonhankinta	14
5.3	Aineiston kuvaus.....	15
5.4	Sisällönanalyysi	16
6	TULOKSET.....	17
6.1	Nepsy-lapsiperheiden kohtaamat haasteet.....	17
6.1.1	Palveluihin ja tukeen liittyvät haasteet	18
6.1.2	Vanhempien kuormittumiseen liittyvät haasteet.....	20
6.1.3	Ammattilaisiin liittyvät haasteet	24
6.2	Vanhempien tukemiselle esitetyt toiveet ja tarpeet	25
6.2.1	Vanhempien sosiaalisen tuen tarve	26
6.2.2	Tuen järjestämiselle esitetyt toiveet ja tarpeet liittyen varhaiskasvatuksen henkilöstöön	28
7	POHDINTA.....	29

7.1	Pohdinnan tarkastelu	29
7.2	Luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelu.....	29
7.3	Johtopäätökset	30
8	JATKOTUTKIMUS- JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	31
	LÄHTEET.....	33
	LIITTEET	

Liite 1. Käytetty aineisto

1 JOHDANTO

Nepsyllä tarkoitetaan neuropsykiatrisia haasteita ja häiriöitä, joita ovat muun muassa ADHD, ADD, autismikirjon häiriö, Touretten oireyhtymä sekä kehitykselliset kielihäiriöt ja oppimishäiriöt. Nepsyjä eli neurokirjon häiriön kanssa eläviä on paljon, joskaan tarkkaa tutkimusta asiasta ei ole. Arviolta 10 %:lla väestöstä on jokin neurokirjon häiriö. Diagnoosien määrä on viime aikoina lisääntynyt tiedon lisääntyttyä, mutta paljon jää vielä diagnosoimattakin. Varhainen diagnosointi tai tuen tarpeiden tunnistaminen edesauttaa varhaista avunsaantia. Tässä avainasemassa ovat lasten kanssa työskentelevät ja nimenomaan heidän nepsy-osaamisensa. (Näenepsy s.a.)

Nepsy-lapsen vanhemmuuteen liittyy enemmän huolta ja kuormittumista verrattaessa perheeseen, jossa vastaavia haasteita ei esiinny. Nepsy-lasten vanhemmilla esiintyy paljon huolta vanhemmuudestaan. Huolta aiheuttaa oma jaksaminen, syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteet ja oman maltin menettäminen ristiriitatilanteissa lapsen kanssa. Vanhemmuus koetaan psyykkisesti kuormittavana ja vanhemmilla esiintyy myös mielialaoireilua, yksinäisyyttä ja ahdistuneisuutta. (Vuori ym. 2017.)

Opinnäytetyö pyrkii vastaamaan kysymyksiin: Millaisia haasteita nepsy-lasten vanhemmat kohtaavat arjessa? Miten varhaiskasvatuksen henkilökunta voi tukea nepsy-lasten vanhempia kasvatustehtävässään? Tavoitteena on antaa varhaiskasvatuksen henkilöstön käyttöön tuoretta ja luotettavaa tietoa, joka on koottu helposti luettavaan muotoon. Varhaiskasvatuksen henkilöstön asiantuntemuksen ja osaamisen lisääntyminen vanhempien tuen tarpeista ja tukemisesta madaltaa kynnystä tarjota apua perheille. Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jossa aineisto on käyty läpi sisällönanalyysiä hyödyntäen.

2 KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykiatriset häiriöt johtuvat aivojen toiminnan ja rakenteiden pienistä poikkeavuuksista, jotka vaikuttavat toiminnanohjaukseen, havainnointiin, tun-

teiden ja käyttäytymisen säätelyyn sekä havainnointiin. Neuropsykiatriset häiriöt ovat sekoitus neurologisten ja psykiatristen häiriöiden ominaisuuksia. Neuropsykiatrinen häiriö voi ilmetä jo lapsuuden aikana, jolloin puhutaan kehityksellisestä tai neurobiologisesta neuropsykiatrisesta häiriöstä. Hankinnainen tai sekundaarinen neuropsykiatrinen häiriö on kyseessä taas silloin, jos toimintakyky on muuttunut esimerkiksi onnettomuuden seurauksena. (Puustjärvi 2022, 9.)

Neuropsykiatrisia häiriöitä eli ”nepsyjä” ovat ADHD, ADD, autismitilaston häiriö, Touretten oireyhtymä sekä oppimisvaikeudet ja kehitykselliset kielihäiriöt. Jokaiseen neuropsykiatriseen häiriöön liittyy erilaisia ominaispiirteitä, mutta oireet voivat olla myös päällekkäisiä ja useita häiriöitä voi esiintyä samanaikaisesti. Häiriöiden oireet vaihtelevat myös yksilöittäin sekä kehityksen eri vaiheissa. Nepsy-oireet saattavat aiheuttaa esimerkiksi uneen, oppimiseen, motoriikkaan sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn liittyviä haasteita. Neuropsykiatriset oireet saattavat näkyä muun muassa koulussa, työelämässä, sosiaalisissa suhteissa sekä arjen sujuvuudessa. (Puustjärvi 2022, 9–10.)

2.2 ADHD ja ADD

ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) eli aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö on oireyhtymä, joka vaikuttaa aivojen tarkkaavuutta ja vireystilaa säätelevien hermoverkkojen kehitykseen. ADHD aiheuttaa kehitystasoon ja ikään nähden liiallisen impulsiivista, yliaktiivista ja tarkkaamatonta käytöstä. Oireet ovat havaittavissa jo lapsuudessa jatkuen joillakin nuoruuteen sekä aikuisikään saakka. (Huttunen & Socada 2019.)

ADHD:sta on mahdollista tunnistaa kolme erilaista esiintymismuotoa henkilöllä esiintyvien oireiden mukaan. Esiintymismuodot ovat tarkkaamattomuuspainotteinen muoto, yliaktiivisimpulsiivinen muoto sekä yhdistetty muoto. ADD (attention deficit disorder) on ADHD:n tarkkaamattomuuspainotteinen muoto, jossa oireet liittyvät toiminnanohjauksen sekä keskittymisen vaikeuksiin. Yliaktiivisimpulsiivisessa muodossa haasteita ovat ylivilkkaus ja impulsiivisuus. Yhdistetyssä muodossa oireita esiintyy näillä kaikilla edellä mainituilla osa-alueilla. Oireet vaihtelevat yksilöllisesti, ja ne ilmenevät erilaisina esimerkiksi iän

myötä, jolloin myös oireiden voimakkuus sekä laajuus vaihtelevat. (Puustjärvi 2022, 23.)

2.3 Autismikirjon häiriö

Autismikirjon häiriö on eräänlainen neurobiologinen aivojen keskushermoston kehityshäiriö. Autismikirjon häiriöihin kuuluvat lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi sekä lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. Päivitetyn ICD-11 diagnostisen luokittelun myötä myös autismikirjon diagnostinen luokittelu on päivittymässä. Sen myötä autismikirjolle tulee käyttöön yhtenäinen autismikirjon häiriö -diagnoosi ja edellä mainitut erilliset diagnoosit poistuvat. (Aivosäätiö s.a.)

Autismikirjon häiriön oireet ovat hyvin monimuotoisia. Oireiden voimakkuus vaihtelee ja niitä voivat kompensoida yksilön erilaiset ominaisuudet liittyen esimerkiksi kielellisiin taitoihin tai älykkyyteen. Autismikirjon häiriön tyypillisiä oireita ovat haasteet liittyen vastavuoroisten sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden muodostamiseen ja ylläpitämiseen sekä niissä tarvittavien kommunikatiokeinojen, kuten puheen ja eleiden haasteet. Häiriöön liittyy tyypillisesti rajoituneita, toistuvia ja joustamattomia käyttäytymismalleja sekä kiinnostuksen kohteita. Lisäksi autismikirjon häiriöihin liittyy usein toiminnanohjauksen ja aistitiedon käsittelyn ongelmia sekä kehon hahmottamisen ja motoristen taitojen haasteita sekä usein myös erilaiset aistien yli- ja aliherkkyydet, jotka ilmenevät esimerkiksi kuulo-, tunto-, maku- ja hajuaistin yhteydessä. Lisäksi erityisesti lapsilla ja nuorilla häiriöön voi liittyä myös koulunkäynnin vaikeuksia sekä käytösoireita. (Puustjärvi 2022, 29–32.)

2.4 Touretten oireyhtymä

Tourette on yksi neuropsykiatrisista oireyhtymistä, joka alkaa lapsuudessa. Siihen kuuluvat tic-oireet, joista puhutaan myös nykimisoireina. Oireet ja oirekuva vaihtelevat suuresti henkilöiden välillä. Liitännäissairauksia ovat usein ADHD tai pakko-oireinen häiriö. (Leivonen ym. 2015.)

Usein tic-oireet ovat tahattomia ja nopeita ääniä tai liikkeitä, joita esiintyy yksitän tai sarjoina. Usein motoriset tic-oireet alkavat ennen äänellisiä tic-oireita

kasvojen alueella ja leviävät ajan saatossa alaspäin muualle vartaloon ja raajoihin. Niiden voimakkuus vaihtelee tilanteen mukaan sekä ajan saatossa tic-oire saattaa vaihtua toiseen. Tic-oireet saattavat usein myös monimuotoistaa ajan myötä. Yleisiä motorisia tic-oireita ovat esimerkiksi pään ravistelu, otsan kurtistelu, silmien räpyttely, irvistely, suun availu, nieleskely, kulmakarvojen nostelu, nenän nyripistely sekä pakonomaiset taputussarjat, kosketussarjat tai tietyn liikkeen toistaminen. Yleisiä äänellisiä tic-oireita ovat esimerkiksi huuhahtelu, maiskuttelu, niiskutus, hyminä, rykiminen, yskähtely sekä tiettyjen fraasien tai sanojen toistelu. (Åberg 2021.)

2.5 Kehityksellinen kielihäiriö ja oppimisvaikeudet

Kehityksellinen kielihäiriö vaikuttaa lapsen kielellisiin taitoihin, jolloin lapsen kielen kehitys ei ole hänen ikätasonsa mukaista. Kehityksellisen kielihäiriön haasteet vaihtelevat vaikeusasteeltaan ja saattavat näkyä kielen eri osa-alueilla, kuten kielen muodossa (fonologiassa, morfologiassa ja syntaksissa), sisällössä (semantiikassa) tai käytössä (pragmatiikassa). Kielelliseen vaikeuteen saattaa liittyä myös lukemiseen, kirjoittamiseen, matemaattisiin vaikeuksiin sekä yleisiin oppimisen vaikeuksiin liittyviä haasteita. Kehityksellisen kielihäiriön yleisin piirre on kielen tuoton tai ymmärtämisen vaikeus, ja sillä on vaikutuksia myös osallisuuteen, vuorovaikutukseen sekä toimintakykyyn. Kielelliseen kehityshäiriöön liittyvät myös esimerkiksi tarkkaavuuden häiriöt, motoriikkaan ja toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet sekä haasteet käyttäytymisessä ja tunne-elämässä. (Kunnari & Laasonen 2022, 78–87.)

Erityisiä oppimisvaikeuksia ovat esimerkiksi kielellinen vaikeus, matematiikan vaikeus tai lukivaikeus, eli lukihäiriö. Oppimisvaikeus voi olla kapea-alainen ja koskea vain yhtä oppimisen aluetta tai se voi kattaa useita oppimisen erityisvaikeuksia, jolloin puhutaan laaja-alaisista oppimisvaikeuksista ja yleinen lahjakkuustaso on heikko. (Vinke 2020.) Oppimisvaikeuksiin saattaa liittyä myös erilaisia tunne-elämän häiriöitä sekä käytöshäiriöitä. (Kehityksellinen kielihäiriö 2019.)

2.6 Varhaiskasvatus

Varhaiskasvatus on suunnitelmallinen ja tavoitteellinen kokonaisuus, joka sisältää lapsen kasvatuksen, opetuksen ja hoidon, jossa painotetaan pedagogiikkaa. Sen tavoitteena on edistää lapsen kasvua, kehitystä, terveyttä sekä hyvinvointia, tukea ja edistää lapsen oppimista ja koulutuksellista tasa-arvoa, toteuttaa monipuolista pedagogiikkaa muun muassa leikkiin ja taiteisiin liittyen sekä mahdollistaa positiiviset oppimiskokemukset. (Varhaiskasvatuslaki 13.7.2018/540, 3. §.)

On varhaiskasvatuksen tehtävä varmistaa, että lapsella on siellä oppimista edistävä, turvallinen, kehittävä sekä terveellinen ympäristö. Varhaiskasvatuksessa edistetään yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa, kunnioitetaan jokaisen taustaa, tunnustetaan ja tuetaan lapsen yksilöllisiä tuen tarpeita sekä kehitetään lapsen yhteistyö- ja vuorovaikutustaitoja. Varhaiskasvatuksessa varmistetaan, että lapsella on mahdollisuus osallisuuteen sekä mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Lisäksi tavoitteena on tehdä yhteistyötä vanhempien kanssa sekä tukea vanhempia heidän kasvatustyössään. (Varhaiskasvatuslaki 13.7.2018/540, 3. §.)

2.7 Vanhempien tukeminen varhaiskasvatuksessa

Huoltajien ja henkilöstön yhteistyön tavoitteena on yhteinen sitoutuminen lapsen terveen ja turvallisen kasvun tukemiseen sekä oppimisen ja kehityksen edistämiseen. Yhteistyön rakentuminen luottamukselliselle pohjalle sekä vuorovaikutteinen, tasa-arvoinen ja kunnioittava yhteistyö tukevat tätä kasvatusyhteistyötä. Tällaisen luottamuksellisen ilmapiirin kautta mahdollistuu yhteistyö haastavammissakin tilanteissa. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022, 35.)

Varhaiskasvatuksen henkilöstö voi tukea perheitä heidän erilaisissa tilanteissaan ja elämän eri muutosvaiheissa, esimerkiksi lapsen saadessa jonkin tuen tarpeen diagnoosin. Näissä tilanteissa perhettä tulee tukea ja auttaa sopeutumaan tilanteeseen ja esimerkiksi antaa toivoa siitä, että asiat järjestyvät, arki sujuu ja vanhemmat voivat kokea positiivisia tunteita lapsesta. On myös tärkeä muistuttaa, että vanhemmat ovat oman lapsensa kehityksen tärkeimmät

tukijat sekä lapsen asioiden parhaita asiantuntijoita. Myös vanhempien kuunteleminen sekä omien näkemysten esittäminen tukee vanhempien jaksamista sekä keventää heidän taakkaansa. (Pihlaja & Viitala 2022, 123.) Vanhemmat haluavat usein myös hyvin käytännönläheistä tietoa siitä, kuinka lapsen kehitystä voisi tukea kotona (Rantala & Uotinen 2021, 40).

2.8 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen taustalla on monia eri teorioita. Olemme valinneet Hinson Langfordin ym. (1997) rakentaman sosiaalisen tuen määritelmän, jossa sosiaalinen tuki jaetaan neljään eri osa-alueeseen. Emotionaalinen tuki sisältää muun muassa huolenpidon, empatian, rakkauden ja luottamuksen tarjoamisen. Aineellinen tuki on tavaroiden ja palvelujen tai konkreettisen avun tarjoamista. Tiedollisen tuen avulla pyritään antamaan tietoa ja tukemaan ongelmanratkaisussa. Arviointituki sisältää tietoa, joka sopii itsearviointiin ennemmin kuin ongelmanratkaisuun. Arviointitukea voidaan kutsua myös vahvistavaksi tueksi.

3 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Työn toimeksiantaja on Sinilähteen päiväkoti Heinolassa ja yhteyshenkilönä toimii päiväkodin johtaja Mariia Makkonen. Sinilähteen päiväkoti on osa Heinolan kaupungin varhaiskasvatusta ja kolmanneksi suurin kaupungin yksiköistä. Sinilähteen päiväkoti toimii vuonna 2021 valmistuneessa Sinilähde-talossa yhdessä Sinilähteen koulun kanssa. (Sinilähteen päiväkoti 2023.) Sinilähde-talo onkin verrattain uusi ja se on rakennettu avoimia oppimisympäristöjä kunnioittaen. Sinilähde-talo sijaitsee rauhallisella paikalla lähellä luontoa tarjoten oivalliset mahdollisuudet tutustua erilaisiin ympäristöihin ja luonnossa oppimiseen ja tutkimiseen.

Sinilähteen päiväkodissa toimii kuusi ryhmää, joista kaksi on alle 3-vuotiaiden ryhmiä, yksi 4-vuotiaiden ryhmä, yksi 5-vuotiaiden ryhmä sekä kaksi esiopetusryhmää (Sinilähteen päiväkoti 2023). Henkilökuntaan kuuluu varhaiskasvatuksen opettaja, varhaiskasvatuksen hoitaja ja yksi varhaiskasvatuksen sosionomi sekä erityiskasvatuksen päivähoitaja että tietysti keittiö- ja siivoustyöntekijöitä.

Toimintaa ohjaa Heinolan varhaiskasvatussuunnitelma, joka pohjautuu Opetushallituksen laatimiin Varhaiskasvatussuunnitelman perusteisiin (2022). Heinolan varhaiskasvatussuunnitelmassa on nostettu laaja-alaisen osaamisen painopistealueiksi osallisuus omaan oppimiseen, itsestä huolehtiminen ja arjen taidot sekä tunne- ja myötätuntokasvatus (Heinolan varhaiskasvatussuunnitelma 2022, 30). Heinolan varhaiskasvatuksen toimintakulttuurin peruspilariteita ovat myönteinen, hyväksyvä ja arvostava vuorovaikutus, perusturvallinen ilmapiiri sekä osallisuus (Heinolan varhaiskasvatussuunnitelma 2022, 39).

Heinolan varhaiskasvatuksen arvoiksi on kirjattu välittäminen, uudistuminen ja tuloksellisuus. Näihin arvoihin on lisätty osallisuus, joka nousi esiin lapsille, vanhemmille ja henkilökunnalle tehdyissä kyselyissä. Varhaiskasvatuksen strategisissa tavoitteissa mainitaan myös nepsy-tietoisuuden lisääminen koko henkilökunnalle. (Heinolan varhaiskasvatussuunnitelma 2022, 28–29). Mielestämme voimme tällä opinnäytetyöllä tukea tuon tavoitteen toteutumista.

Heinolan kaupungilla on havaittu ja huomioitu nepsy-haasteiden lisääntyminen sekä niiden tunnistamisen lisääntyminen. Heinolassa on lähdetty kehittämään hyvinvointi- ja sosiaali- ja terveystalouden yhteistyössä Nepsy-tuen mallia, joka koostuu arjen tukemisesta ja Nepsy-hoitopolusta. Toimintamallia on kehitetty Tampereella kehitetyn Neptunus-mallin pohjalta. Heinolassa on panostettu laajasti nepsy-tiedon lisäämiseen, esimerkiksi vuonna 2020 koko hyvinvointitoimialan henkilöstö kävi kaksipäiväisen Mininepsy-koulutuksen. (Heinolan kaupunki 2021, 66.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Varhaiskasvatuksen tehtävä on tukea vanhempia lapsensa kasvatustehtävässä, myös nepsy-oireisten. Oikeanlaista tukea tarjotakseen työntekijät tarvitsevat tietoa siitä, millaista yhteistyötä ja tukea nepsy-lasten vanhemmat toivovat ja tarvitsevat varhaiskasvatuksen henkilökunnalta. Yhtä tärkeää on tietää, mistä puhutaan, kun puhutaan nepsyistä, ja tiedostaa se, että lapsella voi olla neuropsykiatrisia oireita tai häiriö, vaikka diagnoosi vielä puuttuisikin. Usein tutkimuksiin ja hoitopolulle on pitkiä jonoja, jolloin varhaiskasvatuksen henki-

löstön oma asiantuntemus ja laadukas pedagogiikka ovat tärkeitä, koska varhain tarjottu ja laadukas tuki ehkäisevät ongelmien kasvamista ja pitkittymistä (Pihlaja & Viitala 2022).

Opinnäytetyömme tarkoituksena on koota aiheesta tuoretta tutkimustietoa helposti luettavaan muotoon varhaiskasvatuksen henkilökunnan käyttöön. Opinnäytetyöllämme pyrimme vastaamaan seuraaviin kysymyksiin: Millaisia haasteita nepsy-lasten vanhemmat kohtaavat arjessa? Miten varhaiskasvatuksen henkilökunta voi tukea nepsy-lasten vanhempia kasvatustehtävässään? Tavoitteenamme on, että Sinilähteen päiväkodin henkilökunnalla olisi riittävästi tietoa, menetelmiä ja keinoja vanhempien tukemiseen, ja näin ollen vanhemmat saisivat tarvitsemaansa tukea, jolloin lasten, vanhempien ja perheiden hyvinvointi lisääntyy.

5 AINEISTO JA MENETELMÄT

5.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on menetelmä, jossa tutkitaan aiemmin tehtyjä tutkimuksia, yhdistellään niistä saatuja tuloksia ja sen myötä tuotetaan uutta tietoa. Kirjallisuuskatsauksia on monen tyyppisiä ja myös uusia katsaustyyppisiä on kehitetty, sekä entisiin on tullut tarkennuksia ja uusia alalajeja. Kirjallisuuskatsaustyyppisiä on neljä, narratiivinen eli kuvaileva, integratiivinen, systemaattinen, sekä sen alalaji meta-analyysi tekniikkana. (Vilkkä 2023.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on hyvä valinta silloin, kun halutaan selvittää, mitä aiheesta tiedetään, mitkä ovat sen keskeiset käsitteet ja näiden väliset suhteet. Kuvaileva katsaus on tiivistys tai uusi kokonaisnäkemys tehdyistä tutkimuksista, jäsennelty ja johdonmukainen kokonaisuus, johon on kerätty aiempi tutkimustieto. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus antaa laajan yleiskuvan aiheesta ja mitä siitä tiedetään nyt sekä millaista tietoa vielä kaivataan. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tarjoaa myös mahdollisuuden tarkastella aiheen historiaa ja kehitystä. (Vilkkä 2023.)

Integratiivinen katsaus on kuin sekoitus kuvailevaa ja systemaattista katsausta sisältäen systemaattiselle katsaukselle ominaisen tarkkuuden aineiston valinnassa mutta toisaalta taas kuvailevan vapauden valita aineistoja luovasti. Sen

tavoitteena on luoda aineistoa hyödyntäen uusia näkökulmia ja käytäntöjä. Systemaattinen katsaus vastaa mahdollisimman tarkasti asetettuun tutkimuskysymykseen yhdistäen tiedon laadukkaista ja tarkoitukseen sopivista tutkimuksista. Systemaattisen katsauksen aiheesta tulee löytyä runsaasti kriteerit täyttäviä yksittäisiä tutkimuksia. Meta-analyysi on systemaattisen katsauksen tekniikka, joka jakautuu määrälliseen ja laadulliseen meta-analyysiin. (Vilkkä 2023.)

5.2 Tiedonhankinta

Tiedonhaussa on tärkeä erottaa niin sanottu arkitieto ja tieteellinen eli tutkimustieto toisistaan. Tieteelliselle tutkimukselle onkin asetettu monenlaisia vaatimuksia lähtien jo antiikin Kreikasta. Yksi hyvä tapa tarkastella tieteellistä toimintaa on Robert Mertonin esittämien normien pohjalta, joita ovat universaalius, yhteisöllisyys, puolueettomuus ja järjestelmällisen epäilyn periaate. Näiden periaatteiden pohjalta on hyvä lähteä omaksumaan tieteellistä ajattelutapaa, vaikka niitä kohtaan on esitetty kritiikkiäkin. (Hirsjärvi ym. 2009, 18–22.)

Tiedonhaussa käyttämiämme tietokantoja olivat Finna.fi ja Medic. Hakusanoja yhdistimme Boolean operaattorilla, esimerkiksi neuropsyk* AND lapsi AND vanh*. Taulukkoon 1 olemme kuvanneet kaikki käyttämämme tietokannat, hakusanat ja niiden kautta löytämämme aineiston määrän. Löysimme hyviä lähteitä myös manuaalisesti seuraamalla lukemiemme tutkimusten lähdeviitteitä.

Taulukko 1. Tiedonhaun kuvaus

Tietokanta ja asiasanat/ hakulausekkeet	Osumia	Hyväksytty otsikon perusteella	Hyväksytty tiivistelmän tai sisällysluettelon perusteella	Hyväksytty koko tekstin perusteella	Lopulliseen analyysiin
Finna.fi, Neuropsyk* AND Lapsi AND Vanh* tuki	19	1	2	1	4
Finna.fi erityislaps* AND vanhemm* AND tuk*	14	2	2	1	5
Finna.fi erityislaps* AND perhe*	16	1	1		2

Finna.fi vanhem* AND kokemu* AND neuropsyk*	9	1	2		3
Finna.fi Päiväko* AND Vanhemm* AND tuk*	21	1			1
Medic Neuropsy* AND laps* AND vanh*	7	1	2		3
Manuaalinen haku	3	2	1		3

Aineiston sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus koskee neuropsykiatrisesti oireilevia varhaiskasvatusikäisiä lapsia, vanhempia ja perheitä, ja se, että aineisto vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Samoin opinnäytteen tuli olla tasoltaan omaamme ylempi, eli väitöskirja, pro gradu, maisterivaiheen työ, kandityö tai lisensiaatintyö. Alun perin sisäänottokriteerinä oli aineiston valmistuminen vuodesta 2016 eteenpäin, mutta löysimme hyvän aineiston vuodelta 2015, joten joustimme vuosiluvun suhteen. Poissulkukriteereinä toimi valmistumisvuosi, jonka mukaan jätimme pois ennen vuotta 2015 valmistuneet tutkimukset, tutkimukset, jotka koskivat kouluikäisiä lapsia ja nuoria, ja sellaiset tutkimukset, joiden aineisto ei vastannut tutkimuskysymyksiimme.

5.3 Aineiston kuvaus

Opinnäytetyömme aineistoon valikoitui 14 tutkimusta, jotka on julkaistu vuosien 2015 ja 2022 välillä. Aineistossa on mukana kansainvälisiä ja suomalaisia tutkimuksia. Tutkimukset ovat vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleita ja tutkimusartikkeleita, väitöskirjoja sekä pro gradu -tutkielmia. Opinnäytetyömme aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin vastaavia tieteellisiä tutkimuksia löytyi melko vähän, joten aineistossamme on tieteellisten tutkimusten lisäksi myös muita tutkimuksia mukana. Tutkimukset olivat pääosin laadullisia tai määrällisiä tutkimuksia, mutta lisäksi aineistossa oli eksploratiivinen faktorianalyysi, fenomenologinen tutkimus sekä praktinen havaintotutkimus. Tutkimuksiin osallistuneet olivat ammattilaisia sekä vanhempia ja osallistujien määrä vaihteli viidestä osallistujasta 1725 osallistujaan. Liite 1 sisältää kuvauksen käytetystä aineistosta.

5.4 Sisällönanalyysi

Aineiston analyysimenetelmäksi valitsimme sisällönanalyysin, joka sopii oikeastaan kaikkien kirjalliseen muotoon saatettujen dokumenttien analysointiin. Sisällönanalyysissa hankittua aineistoa tarkastellaan systemaattisesti ja objektiivisesti. Menetelmän tavoitteena on muodostaa tutkitusta aiheesta kuvaus tiivistettyyn ja selkeään muotoon säilyttäen sen sisältämän informaation. Analyysin avulla aineistoa voidaan selkiyttää niin että siitä voidaan tehdä johtopäätöksiä, jotka ovat luotettavia ja selkeitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Sisällönanalyysin vaiheita ovat pelkistäminen eli redusointi, joka tarkoittaa aineiston karsimista tutkimuksen kannalta epäolennaisen poistamiseksi, tiivistämistä tai pilkkomista osiin, sekä ryhmittely eli klusterointi, jossa aineistosta etsitään käsitteiden samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Käsitteet ryhmitellään luokiksi, jolloin alaluokista voidaan yhdistämällä muodostaa yläluokkia. Käsitteellistäminen eli abstrahointi, jossa valikoidusta ja olennaisesta tiedosta muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Olemme kuvanneet sisällönanalyysimme etenemistä taulukossa 2.

Taulukko 2. Sisällönanalyysin etenemisen kuvaus

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Viikoittaiset lääkärikäynnit ja palaverit ovat iso kuormitus perheelle.	Toistuvat tapaamiset kuormittavat perhettä.	Tapaamisten kuormittavuus	Vanhempien toiminnallinen kuormitus	Vanhempien kuormittuminen
Perheillä menee lähtökohtaisesti normaalia enemmän aikaa ja voimavaroja erityislapsen hoitoon ja hoivaan.	Perheillä menee erityislapsen hoitoon enemmän aikaa ja voimavaroja	Hoidon ja hoivan määrä		
Haasteet uuvuttavat vanhempia, ja tämä saattaa näkyä muissa ihmissuhteissa, kuten parisuhdeongelmina.	Haasteet uuvuttavat vanhempia aiheuttaen esimerkiksi parisuhdeongelmia.	Parisuhdeongelmat	Vanhempien henkinen kuormitus	
Erityislapsen vanhemmat uupuvat muita vanhempia enemmän.	Erityislapsen vanhemmat uupuvat	Uupumus		

Aluksi luimme aineiston läpi ja etsimme sieltä alkuperäisilmaisut, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme. Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa pelkistimme poimimamme alkuperäisilmaisut, jotta epäolennaiset asiat jäivät ilmaisuista pois. Sisällönanalyysin ryhmittelyvaiheessa etsimme pelkistetyistä ilmaisuista samankaltaisia käsitteitä, jotka sitten ryhmittelimme eri luokkiin. Ryhmittelimme käsitteet ensin alaluokkiin, jonka jälkeen yhdistimme yläluokkia ja lopulta pääluokkia. Lopuksi käsitteellistämisen vaiheessa muodostimme olennaisesta tiedosta johtopäätökset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme.

6 TULOKSET

Tässä luvussa vastaamme opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat: Millaisia haasteita nepsy-lasten vanhemmat kohtaavat arjessa? Miten varhaiskasvatuksen henkilökunta voi tukea nepsy-lasten vanhempia kasvatustehtävässään? Seuraavaksi käymme läpi aineistosta sisällönanalyysin avulla saatuja tuloksia.

6.1 Nepsy-lapsiperheiden kohtaamat haasteet

Nepsy-lapsiperheiden kohtaamat haasteet olivat hyvin moninaisia ja olemme luokitelleet ne kolmeen pääluokkaan: palveluihin ja tukeen liittyviin haasteisiin, vanhempien kuormittumiseen liittyviin haasteisiin sekä henkilökuntaan liittyviin haasteisiin. Taulukossa 3 on esitetty tutkimuksemme tuloksia perheiden kohtaamista haasteista.

Taulukko 3. Nepsy-lapsiperheiden kohtaamat haasteet luokiteltuna

Pääluokka ja sen yläluokat	Mainittu /kerta
Palveluihin ja tukeen liittyvät haasteet	80
<ul style="list-style-type: none"> • Yhteistyö ammattilaisten kanssa • Tuen puuttuminen • Epätasa-arvoisuus palvelujärjestelmässä • Palveluverkon pirstaleisuus 	35 30 8 7
Vanhempien kuormittumiseen liittyvät haasteet	62
<ul style="list-style-type: none"> • Vanhempien henkinen kuormitus • Vanhempien toiminnallinen kuormitus • Ylisukupolvisuus • Lapsen haasteiden vaikutukset koko perheeseen • Sosiaaliset suhteet 	28 16 5 4 3

<ul style="list-style-type: none"> • Mielenterveyden haasteet • Lapsen tarpeiden vaikutukset koko perheeseen • Vanhempien tiedon puute 	2 2 2
Henkilökuntaan liittyvät haasteet	23
<ul style="list-style-type: none"> • Henkilökunnan osaaminen • Henkilökunnan määrä 	18 5

Palveluihin ja tukeen liittyvistä haasteista suurimpana esiin nousi yhteistyö ammattilaisten kanssa ja tuen puuttuminen. Vanhempien kuormittuminen oli henkistä ja toiminnallista kuormittumista. Henkilökuntaan liittyen päälimmäisenä huolenaiheena oli henkilökunnan osaaminen.

6.1.1 Palveluihin ja tukeen liittyvät haasteet

Tutkimuksessamme vanhempien suurimpana haasteena nepsy-lapsen kanssa esiin nousi palveluihin ja tukeen liittyvät haasteet. Tämän otsikon alle yhdistimme kaikki viranomaiset tai ammattilaiset, joiden kanssa perhe on tekemisissä, kuten varhaiskasvatuksen, neuvolan, perheneuvolan, perhesosiaalityön, lastensuojelun, koulun sekä erilaiset terapiat ja kuntoutukset. Jaoimme nämä haasteet vielä neljään yläluokkaan, joiden mukaan avasimme tutkimuksemme tuloksia. Näitä ovat yhteistyö ammattilaisten kanssa, tuen puuttuminen, epätasa-arvoisuus palvelujärjestelmässä ja palveluverkoston pirstaleisuus.

Yhteistyö ammattilaisten kanssa

Yhteistyössä ammattilaisten kanssa kohdattiin monenlaisia haasteita. Esiin nousi haasteita avun saamisessa, jolloin vanhemmille tuli tunne, ettei heidän tietoaan ja tuntemustaan omasta lapsestaan arvosteta. Vanhemmat kokivat syyllistämistä viranomaisen taholta silloin, kun lapsen haasteet eivät näkyneet muualla kuin kotona. Useassa tutkimuksessa tuli esiin vanhempien tunne siitä, että heitä pallotellaan luukulta toiselle. Vanhemmat kuvasivat palveluiden saamista käden väännöksi eri yhteistyötahojen kanssa. Haasteita esiintyi myös vuorovaikutuksessa vanhempien ja työntekijöiden välillä ja tiedonsiirrossa. Vanhemmat kertoivat myös, että lapsen haasteista kertominen lapsen läsnä ollessa koettiin lapsen itsetuntoa vahingoittavana. Toisaalta vanhemmat kuvasivat, että haastetta aiheutti myös tiedonsiirto eri toimijoiden välillä. (Ekebon

2020; Ikonen 2021; Kilpeläinen 2018; Närhi 2022; Sandberg 2016; Sinisalo 2022; Särkikangas 2020.)

Tuen puuttuminen

Tuen puuttumiselle löytyi useita eri syitä. Vanhempien kokemuksen mukaan tutkimuksiin ja perheneuvolan asiakkuuteen oli vaikea päästä. Vanhemmat kokivat, että ilman diagnoosia ja kesken tutkimusten apua on vaikea saada, mutta toisaalta osa vanhemmista koki, ettei diagnoosikaan aina taannut tuen piiriin pääsyä. Tämän taustalla saattoi näkyä perheen oma aktiivisuus lapsen tukemisessa, joka näytti perheiden pärjäävän niin hyvin, ettei palveluita tarvita. Varhaisia tukitoimia ei saanut, jos perheellä ei mennyt riittävän huonosti. Toinen ääripää oli perheet, joilla ei ollut tietoa kenen puoleen kääntyä tai voimavaroja hakea apua ja jäivät sen takia palveluiden ulkopuolelle, vaikka juuri he tarvitsivat niitä eniten. (Ikonen 2021; Juvonen 2018; Sandberg 2016; Sinisalo 2022; Särkikangas 2020.)

Tutkimuksissa nousi voimakkaasti esiin vanhempien toive konkreettisesta avusta ja tuesta, jota ei ollut saatavilla. Perheneuvola tarjosi perheille keskusteluapua, mutta vanhemmat eivät kokeneet sen hyödyttävän heitä. Tuen puuttumisen taustalla näkyi myös vahvasti perheiden pallottelu ammattilaiselta toiselle ennen kuin joku otti lapsen tai perheen asiat hoitaakseen. Puutteellinen palveluohjaus osoittautui yhdeksi syyksi, miksi nepsy-lapsiperheet jäivät usein väliinputoajiksi palveluiden suhteen. Vanhemmilla oli selkeä käsitys siitä, että jos tietoa ja tukea ei saatu ajoissa ongelmat ja tuen tarve kasvoivat suuremmiksi, ja jotkut vanhemmista näkivät lapsissaan jo syrjäytymisen merkkejä. (Sandberg 2016; Sinisalo 2022; Särkikangas 2020.)

Epätasa-arvoisuus palvelujärjestelmässä

Nepsy-lapsiperheiden tukemiseen ei ole olemassa selkeää mallia, vaan avun saamista kuvattiin epävarmaksi, sattumanvaraiseksi, koordinoimattomaksi, ja pahimmillaan kohtelu saattoi olla epäasiallista ja syyllistävää. Toisaalta kohtelu oli hyvin erilaista riippuen asuinkunnasta, ja tilanteeseen vaikutti paljon myös se, että millainen lääkäri oli osunut kohdalle ja mikä tämän osaamisensa oli. (Ikonen 2021; Sandberg 2016.)

Palveluverkoston pirstaleisuus

Tutkimuksissa ilmeni, että perheillä saattoi olla valtava määrä sosiaali- ja terveysalan palveluita liittyen lapsen erityisyyteen, erään arvion mukaan kahdeksasta kolmeenkymmeneenviiteen. Tämänkin taustalla oli osittain asiakkaiden pallottelu ammattilaiselta toiselle. Vanhemmat joutuivat myös varmistelemaan asioiden etenemistä taholta toiselle voimatta luottaa ammattilaisen hoitavan asian sovitusti eteenpäin. Tämän on nähty rikkovan perheen arkea ja rytmiä siinä määrin, etteivät palvelut enää tosiasiaassa tue perheen arjen toimintaa. (Sinisalo 2022; Särkikangas 2020.)

6.1.2 Vanhempien kuormittumiseen liittyvät haasteet

Vanhempien kuormittumiseen liittyviä haasteita tuli esiin aineistossa paljon ja ne olivat hyvin monentyppisiä. Vanhempien kuormittumiseen liittyvien haasteiden yläluokkia muodostui yhteensä kahdeksan, ja ne olivat vanhempien henkinen kuormitus, vanhempien toiminnallinen kuormitus, ylisukupolvisuus, lapsen haasteiden vaikutukset koko perheeseen, sosiaaliset suhteet, mielen-terveyden haasteet, lapsen tarpeiden vaikutukset koko perheeseen sekä vanhempien tiedon puute.

Vanhempien henkinen kuormitus

Vanhempien henkiseen kuormitukseen vaikuttavat tekijät olivat hyvin erilaisia ja vanhempien arki kuvautui kuormittavana. Nepsy-lasten vanhemmat olivat uupuneita, arki tuntui raskaalta, jopa mahdottomalta, ja oma jaksaminen oli koetuksella. Vanhempia kuormitti erityisesti huoli, joka oli arjessa läsnä. Huolenaiheet liittyivät nepsy-lapseen, lapsen sisaruksiin, omaan jaksamiseen ja riittämättömyyteen, maltin menettämiseen lapsen kanssa sekä nepsy-lapsen hoitoon. Vanhempia kuormitti myös syyllisyyden tunne, jota lisäsi entisestään ammattilaisten syyllistävä asenne ja lapseen liittyviin haasteisiin syiden etsiminen vanhempien toiminnasta. Lisäksi vanhemmat kokivat yksinäisyyttä, ahdistuneisuutta sekä etenkin äidit psyykkistä kuormittuneisuutta. Vanhemman omien mielenterveysongelmien lisäksi myös lapsen masennus kuormitti vanhempia henkisesti. (Ekebom 2020; Kilpeläinen 2018; Sandberg 2016.)

Etenkään haasteiden ilmetessä vanhemmilla ei ollut aiempaa tietoa, taitoa tai kokemusta nepsy-lapsen tukemisesta tai arjen hallinnasta. Vanhemmat kokivat myös, ettei kasvatusvastuu jakautunut tasaisesti vanhempien kesken, joka kuormitti arjessa. Arjen haasteet saattoivat heijastua myös esimerkiksi ihmisuhteisiin ja johtaa parisuhdeongelmiin. Myös työn ja vanhemmuuden yhdistäminen oli haastavaa ja vanhempien vapaa-aika oli vähäistä. Henkisesti kuormittavia tekijöitä olivat myös avun hakeminen, tukitoimien odottaminen sekä ammattilaisten väärät arviot ja toimenpiteet. Vanhempien kokemus oli, että heitä ei tueta raskaassa arjessa. (Ekebom 2020; Fågel & Kukkonen 2020; Ikonen 2021; Juvonen 2018; Närhi 2022; Sandberg 2016; Sinisalo 2022; Särkikangas 2020; Vuori ym. 2017.)

Vanhempien toiminnallinen kuormitus

Nimesimme vanhempien toiminnalliseksi kuormitukseksi sellaiset asiat, jotka vaativat vanhemmilta jonkinlaista osallistumista tai toimintaa esimerkiksi lapsen asioiden hoitamista varten. Näitä vanhempia toiminnallisesti kuormittavia asioita olivat ylimääräiset lääkärikäynnit, palaverit sekä tapaamiset päiväkodin ja koulun henkilöstön kanssa. Tapaamiset olivat usein arkena vanhempien työajalla, vaikuttaen näin ollen työntekoon. Osa neuvotteluista koettiin turhina ja työllistävänä taisteluna, jotka kuluttivat perheen voimavaroja. Vanhempien kokemusten mukaan perheiden arkeen liittyvät erilaiset hajanaiset palvelut määrittivät perheen toiminnan rytmiä ja eri palveluiden työläs yhteensovittaminen ja hallinta vei vanhemmilta vapaa-aikaa. Palvelut toimivat keskenään myös eri tavoin ja perheen täytyi opetella toimimaan jokaisen kanssa erikseen. (Ekebom 2020; Sandberg 2016; Särkikangas 2020.)

Palveluiden hakeminen ja erilaisten hakemusten tekeminen vie aikaa ja voimavaroja ja joitakin palveluja jätetään jopa hakematta, koska hakemusten tekeminen on niin työlästä. Vanhemmat joutuvat myös taistelemaan, jotta saavat tukitoimia lapselleen. Lisäksi palveluiden odottaminen ja tarpeisiin vastaimattomuus aiheuttavat perheille ajankäytön epäsäännöllisyyttä ja arjen kaaosta. Vanhemmat kokivat kuormittavana toimia huonosti koordinoitun ja toimimattoman palvelusysteemin kanssa. Hiukan toisenlaisia haasteita tuo myös

se, että vanhemmilla menee nepsy-lapsen hoitoon normaalia enemmän voimavaroja sekä aikaa. Vanhempi saattaa joutua keskeyttämään oman toimintansa useita kertoja päivässä esimerkiksi lapsen saadessa raivokohtauksia. Lisäksi ammattilaiset odottavat vanhempien ottavan kotona kuntouttajan roolin ja opettelevan siihen liittyvät tiedot ja taidot. (Ikonen 2021; Juvonen 2018; Särkikangas 2020.)

Ylisukupolvisuus

Havaitsimme neuropsykiatristen oireiden ylisukupolvisuuden olevan haaste, jonka nepsy-lasten vanhemmat kohtaavat arjessaan. Aineistossa tuli ilmi, että oireet näkyvät eri ikäluokissa ja usein toisen vanhemman suvussa. Lähes jokainen vanhempi pystyi tunnistamaan itsessään tai lapsen toisessa vanhemmassa nepsy-oireita. Oireet aiheuttavat vanhempien arkeen omat haasteensa, mutta kuitenkin perheen nepsy-oireiset aikuiset eivät saa tukea samalla tavalla kuin lapset, vaikka tuen tarpeet ovat samanlaiset. (Sandberg 2016; Sini-salo 2022.)

Lapsen haasteiden vaikutukset koko perheeseen

Havaitsimme lapsen käytökseen liittyviä haasteita paljon. Ne liittyvät muun muassa ajan hahmottamiseen, valvonnan tarpeeseen, siirtymiin, ruokailuun, pukeutumiseen, jatkuvaan puheeseen, peseytymiseen, toiminnanohjaukseen, kuormittumiseen, pelaamiseen, sisaruuteen, kaveritaitoihin, ystävien puutteeseen, koulunkäyntiin, harrastusten puuttumiseen, pelkoihin, masennukseen, mielialavaihteluihin, ääni- ja aistiyliherkkyyteen, kielellisiin haasteisiin, lapsen henkiseen ja fyysiseen väkivaltaan sekä vallankäyttöön. Aineistossa kuvattiin sitä, kuinka nepsy-lapsen haasteet vaikuttavat koko perheeseen, liittyen esimerkiksi tukitoimiin ja niiden järjestämiseen, epätietoisuuteen, syyllisyyden tunteisiin sekä työläyteen, jotka vaikuttavat koko perheen arkeen nimenomaan negatiivisesti. Haasteet siis vaikuttavat kokonaisvaltaisesti myös vanhempiin ja sisaruksiin, mutta heidän jaksamistaan ei kokemusten mukaan tueta. (Eke-bom 2020; Juvonen 2018; Sandberg 2016.)

Sosiaaliset suhteet

Lapsen sosiaaliset suhteet saattavat olla hyvin rajalliset harrastusten puuttumisen ja puutteellisten kaveritaitojen myötä. Lapsella ei välttämättä ole ystäviä ja harrastukset kuormittavat lasta liikaa. Lapsen sosiaalisten suhteiden puuttuminen taas vähensi vanhempien vapaa-aikaa ja omaa aikaa, kun lapsi on kaiken vapaa-aikansa kotona. Sosiaalisten suhteiden haasteisiin liittyen huolestuttavaa on, että ADHD-oireiset henkilöt, jotka eivät saa riittävästi tukitoimia, syrjäytyvät muita helpommin. (Ekebom 2020; Sandberg 2016.)

Mielenterveyden haasteet

Myös mielenterveyden haasteet tulivat aineistossa esille. Lapsen masennus sekä vanhemman mielenterveysongelmat voivat olla haaste arjessa. Vanhemman kärsiessä mielenterveysongelmista on lapsen tarpeisiin vaikea vastata ja lapsen tarpeisiin vastaaminen jää puutteelliseksi. (Ekebom 2020; Kilpeläinen 2018.)

Lapsen tarpeiden vaikutukset koko perheeseen

Nepsy-lapsella on paljon erilaisia tarpeita, jotka vaikuttavat koko perheeseen. Arki on tavalliseen verrattuna nepsy-lapsen kanssa erilaista ja pysyy jotakuinkin hallinnassa ainoastaan vahvasti strukturoidussa arjessa. Arkea eletään rutiinien mukaan, jotta kaaosta ei syntyisi. Aineistossa kuvattiin, että kokonaisvaltaista perhetasolta tukea tarvittaisiin, sillä lapsen tarpeet vaikuttavat koko perheeseen. Lapsen erityisen hoidon tai tuen tarpeen vuoksi voi palveluita kerääntyä perheen arkeen paljon nopeastikin, vaikuttaen koko perheeseen. Uusi tilanne ja palvelut aiheuttavat muutoksia koko perheen arkeen ja arkea järjestellään nepsy-lapsen tarpeet edellä. (Juvonen 2018; Sandberg 2016; Särkikangas 2020.)

Vanhempien tiedon puute

Aineistosta nousi esiin, että yksi vanhemmille haasteita aiheuttava tekijä on vanhempien tiedon puute. Tilanne on vanhemmille uusi ja ymmärrystä tai tietoa ei uuden tilanteen edessä ole, tai se on vähäistä. Vanhemmilla ei esimerkiksi ole tietoa, mihin ottaa yhteyttä huolen herätessä tai lapseen liittyvän avun ja hoidon tarpeessa. (Ikonen 2021; Särkikangas 2020.)

6.1.3 Henkilökuntaan liittyvät haasteet

Varhaiskasvatuksen henkilökuntaan liittyvät haasteet jakoutuivat kahteen yläluokkaan: henkilökunnan osaamiseen ja henkilökunnan määrään. Ammattilaisten osaamiseen liittyvät haasteet olivat tietoon, ammattitaitoon, koulutukseen, tuen tarpeiden ja nepsy-oireiden tunnistamiseen sekä asenteisiin liittyviä tekijöitä. Henkilökunnan määrään liittyvät haasteet näkyvät vanhemmille henkilökunnan vähäisinä resursseina.

Ammattilaisten osaaminen

Vanhempien näkemysten mukaan ammattilaiset eivät ymmärrä erityisperheiden tilanteita ja arkeen liittyviä haasteita. Vanhemmat kokivat, että julkisen terveydenhoidon tieto on puutteellista. Vanhempien mukaan myöskään varhaiskasvatuksessa ei ole riittävän päteviä työntekijöitä, jonka vuoksi työntekijät eivät tunnista lapsen tuen tarpeita. Lisäksi henkilöstön suhtautuminen lapseen on ollut kielteistä ja henkilöstö etsii lapsen toiminnalle selitystä vanhemmista, jolloin lapsen auttaminen ei toteudu. (Närhi 2022; Sandberg 2016; Särkikangas 2020.)

Vanhempien kokemus oli, että tukea ja hoitoa saa sattumanvaraisesti tai tapauskohtaisesti riippuen kohdalle osuvasta ammattilaisesta. Perheen avun tarpeeseen ei ole pystytty vastaamaan ja he ovat saaneet väärä arvioita sekä toimenpiteitä. Tutkimukseen pääsy on viivästynyt, kun lapsen oireilua ei ole tunnistettu neuropsykiatriseksi oireiluksi. Vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät tunnistanee lapsen neuropsykiatrista oireilua lapsen vahvuuksien vuoksi. Neuropsykiatriset haasteet saatetaan huomata vanhempien lisäksi vasta koulussa. Ammattilaiset jopa syyllistävät vanhempia siitä, että lapsen

haasteet johtuvat vanhemmista. (Ikonen 2021; Juvonen 2018; Sandberg 2016; Sinisalo 2022.)

Henkilökunnan määrä

Vanhemmat näkivät julkisen terveydenhuollon resurssit puutteellisena. Ammattilaisten resursseja kuvataan vähäisinä eivätkä ammattilaiset ehdi auttaa perheitä. Vanhemmat kokivat esimerkiksi perheneuvolan resurssit ja toimintamahdollisuudet pieniksi tukea lapsia varhaisilla tukitoimilla. Vanhempien kokemusten mukaan etenkin koulussa ja varhaiskasvatuksessa ei ole riittäviä resursseja. (Sandberg 2016; Sinisalo 2022.)

6.2 Vanhempien tukemiselle esitetyt toiveet ja tarpeet

Tässä luvussa esittelemme vanhempien tukemiselle asetetut toiveet ja tarpeet, jotka jakautuivat vanhempien sosiaalisen tuen tarpeeseen sekä varhaiskasvatuksen henkilöstöön liittyviin toiveisiin ja tarpeisiin. Taulukkoon 4 on koottu tutkimuksissa esiin nousseet toiveet ja tarpeet tuelle.

Taulukko 4. Vanhempien tuen tarpeet

Tuelle esitettyjen toiveiden ja tarpeiden jakautuminen	Mainintojen määrä /kerta
Sosiaalinen tuki	72
<ul style="list-style-type: none"> • Emotionaalinen • Tiedollinen • Arviointi • Aineellinen 	32 18 15 7
Henkilökuntaan liittyvät	27
<ul style="list-style-type: none"> • Henkilökunnan osaaminen • Vuorovaikutus henkilökunnan kanssa • Henkilökunnan määrä • Ammattilaisten välinen yhteistyö • Perheen huomioiminen kokonaisuutena 	15 6 4 2 2

Sosiaaliseen tukeen liittyen vanhempien suurimmaksi toiveeksi ja tarpeeksi nousi emotionaalinen tuki. Henkilökuntaan liittyviin toiveisiin tarpeisiin vastaus tuli esiin eniten henkilökunnan osaamiseen liittyen.

6.2.1 Vanhempien sosiaalisen tuen tarve

Vanhempien sosiaalisen tuen tarve oli tutkimusten mukaan ilmeinen. Olemme jakaneet vanhempien sosiaalisen tuen tarpeet Hinson Langfordin ym. (1997) mukaan emotionaaliseen tukeen, tiedolliseen tukeen, arviointitukeen ja aineelliseen tukeen.

Emotionaalinen tuki

Emotionaalista tukea vanhemmat kaipasivat selkeästi eniten. Vanhemmat toivoivat, että koko perhe nähtäisiin varhaiskasvatuksen asiakkaana ja myös muun perheen hyvinvointia kohtaan osoitetaan kiinnostusta. Vanhemmat toivoivat perhelähtöisyyttä, yhteisöllisyyttä, yhteistyötä ja kasvatuskumppanuutta, esimerkiksi yhteisten tapahtumien ja varhaiskasvatukseen osallistumisen ja vaikuttamisen muodossa. Vanhemmat toivoivat myös jokapäiväistä vanhemmuuden tukemista ja kohtaamista. Myös lapsen yksilöllisyyden huomioiminen ja kehityksen tukeminen oli vanhemmille tärkeää. Esiin nousi myös positiivinen viestintä ja yhteistyö. Lisäksi varhaiskasvatuksen arkeen toivottiin joustavuutta ja kiireettömyyttä. (Alatalo 2015; Fågel & Kukkonen 2020; Rautamies ym. 2021.)

Vanhemmat toivoivat, että heidän jaksamisensa otettaisiin huomioon ja siihen tarjottaisiin tukea. Lisäksi toivottiin, että heitä kuunneltaisiin aidosti ja kuulluksi tulemiseen olisi riittävästi aikaa. Toiveena oli myös parempi kommunikaatio niin vanhempien suuntaan kuin varhaiskasvatuksen sisälläkin. Myös ymmärrys, hyväksytyksi tuleminen, arvostus ja auttamisen halu nousivat esiin. Vanhemmille olisi myös tärkeää, että heidän näkemystensä ja kokemusta lapsesta kunnioitettaisiin sekä heihin luotettaisiin ilman vähättelyä. Vanhemman tietoa tulisikin hyödyntää ammattilaisen tiedon rinnalla, jolloin tietojen yhdistämisestä voisi syntyä uusia oivalluksia. Lisäksi luottamuksellisen suhteen rakentaminen on tärkeää, niin vanhempien kuin lastenkin kanssa. Vanhemmat arvostavat luottamuksellisia keskusteluja ja luottamus vanhempia kohtaan osoittaa vanhemmille, että heitä tuetaan. (Ekebom 2020; Fågel & Kukkonen 2020; Ikonen 2021; Juvonen 2018; Murphy ym. 2021; Närhi 2022; Rautamies ym. 2021.)

Tiedollinen tuki

Tiedollisessa tuessa päällimmäisenä esiin nousi tiedon jakaminen. Vanhemmat pitivät tärkeinä päivittäisiä kohtaamisia henkilökunnan kanssa, kerrontaa havainnoista lapsesta ja lapsen päivästä. Vanhemmat halusivat kuulla myös varhaiskasvatuksessa käytössä olevista tukitoimista, jotta heillä olisi mahdollisuus hyödyntää näitä toimivaksi todettuja tukikeinoja myös kotona. Vanhemmat pitivät myös tärkeänä saada tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tämän toteutumiseksi on ensiarvoisen tärkeää, että henkilöstöllä on riittävästi tiedollista osaamista, jotta he voivat jakaa tietoa myös vanhemmille. Myös toive psykoedukaatiosta kotiin ja päiväkotiin nostettiin esiin. (Alatalo 2015; Ekebon 2020; Ikonen 2021; Juvonen 2018; Närhi 2022; Rautamies ym. 2021.)

Arviointituki

Vanhemmat kokivat hyödyllisemmäksi kuulla enemmän lapseen liittyviä myönteisiä asioita kuin lapsen haasteista. Vanhemmat toivoivat ohjausta vanhemmuuteen ja yhtenäisiä kasvatulinjoja varhaiskasvatukseen ja kotiin. Vanhemmilta nousi tarve tulla nähdyksi pystyvinä vanhempina, ja saada rohkaisua lapsen tukemiseen kotona, sekä toive saada positiivista palautetta vanhemmuudesta. Merkityksellisenä nähtiin myös ammattilaisten ja yhteiskunnan asenne nepsy-lapsia ja heidän perheitään kohtaan. (Alatalo 2015; Ekebon 2020; Fågel & Kukkonen 2020; Juvonen 2018; Närhi 2022; Rautamies ym. 2021.)

Aineellinen tuki

Vanhemmuuden tukemiseen liitettiin vahvasti lapsen tukeminen päiväkodissa. Toiveena tukimuotoihin oli helposti saatavat palvelut, eli helposti lähestyttävyyys, byrokratian vähäisyys, kokonaisvaltaisuus ja oikea-aikaisuus. Lisäksi vanhemmat toivoivat muiden yhteistyötahojen kanssa säännöllisempiä yhteisiä tapaamisia. Perheille on tärkeää saada varhaisia tukitoimia ja varhaista kokonaisvaltaista tukea. Varhaiskasvatuksen tukeen liittyen esiin nousi kolmiportainen tuki. Palvelut kohdistuvat yleensä nepsy-lapseen, mutta nepsy-lapsiper-

heillä on tarve myös palveluille, jotka ovat perhekohtaisia tai suuntautuvat si-
saruksille. Lisäksi äidit kaipaavat keskusteluapua oman jaksamisen tueksi.
(Alatalo 2015; Fågel & Kukkonen 2020; Närhi 2022; Sandberg 2016; Särki-
kangas 2020.)

6.2.2 Tuen järjestämiselle esitetyt toiveet ja tarpeet liittyen varhaiskas- vatuksen henkilöstöön

Henkilöstöön liittyvissä toiveissa korostui ylitse muiden henkilökunnan osaami-
sen tärkeys. Tämä nousi esiin vanhempien vastauksissa, mutta myös kysyttä-
essä varhaiskasvatuksen henkilöstöltä, millä tavoin yhteistyötä haastavasti
käyttäytyvien lasten perheiden kanssa voitaisiin parantaa varhaiskasvatuk-
sessa. Koulutus ja tiedollinen osaaminen esiintyivät useassa tutkimuksessa.
Ilman koulutusta tai kokemusta erityislasten ja –perheiden tarpeita ja arjen
haasteita voi olla vaikea tunnistaa. (Fågel & Kukkonen 2020; Juvonen 2018;
Murphy ym. 2021; Närhi 2022; Särkikangas 2020.)

Henkilöstöltä toivottiin avoimuutta ja avarakatseisuutta perheitä kohtaan ja sitä
ettei perheitä leimata tai syyllistetä lapsen käytöksen vuoksi. Vanhemmat ar-
vostivat henkilökunnan ammattitaitoa. Tämän rinnalle he nostivat henkilökun-
nan määrän, joka vaikuttaa paljon siihen millä tavoin lasta tai vanhempia pys-
tytään auttamaan tai tukemaan. Riittävä henkilökunnan määrä antaa mahdolli-
suuden tarjota vanhemmille tukea joustavasti tilanteesta tai tarpeista riippuen.
(Alatalo 2015; Kilpeläinen 2018; Närhi 2022; Rautamies ym. 2021.)

Vuorovaikutukseen kohdistui myös paljon odotuksia ja toiveita kehittämisestä.
Vuorovaikutuksen toivottiin olevan avointa ja rehellistä. Vuorovaikutuksen toi-
vottiin olevan positiivista ja kasvattajien jakavan myös positiivisia tunteita.
Vuorovaikutukseen todettiin tarvittavan enemmän aikaa niin arjen keskellä
kuin ennalta suunniteltuihin keskusteluihin. Vanhemmat kertoivat luottamuk-
sellisen kasvatusyhteistyön perustan olevan kunnioittava ja hyvä suhde lap-
sen ja kasvattajan välillä. Henkilöstön toivottiin ottavan aloitteen tekijän ja
edistäjän roolin lapsen tukiprosessissa, samoin kuin vastuuta tiedonsiirtämi-
sestä. (Alatalo 2015; Närhi 2022; Rautamies ym. 2021.)

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Nepsy-lasten vanhempien kokemusten mukaan tukeen ja palveluihin liittyvät haasteet tuottavat heidän arkeensa eniten haasteita. Tuloksissa eniten ihmetystä aiheuttikin se, että lapsen omat haasteet olivat se tekijä, joka kuormitti vanhempia vähiten. Tämä on mielestämme erittäin huolestuttavaa, että nimenomaan arjen suurimmat haasteet liittyvät viranomaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön ja palvelujärjestelmän toimimattomuuteen. Palveluiden ja siellä työskentelevien ammattilaisten pitäisi kuitenkin olla se taho, jotka auttavat ja tukevat perhettä, eikä kuormittaa entisestään lisää.

Vanhemmat kokivat esimerkiksi luukulta toiselle pallottelua, syylistämistä, palveluiden takkuamista sekä vaille tukea jäämistä. Palvelujen tulee olla koordinoitumpia ja palvelujen saaminen tai niiden yhteen sovittaminen ei saa jäädä jo valmiiksi uupuneiden vanhempien vastuulle.

Vanhemmat ovat myös hyvin tietoisia varhaisesta tuesta ja toivovat sitä. Jatkossa tulisikin pohtia, kuinka varhaiskasvatus pystyisi tähän tarpeeseen ja toiveeseen vastaamaan paremmin. Tulokset osoittivat myös tietynlaisia toiveita ja tarpeita henkilökunnan suuntaan; henkilökunnan tulisi olla ammattitaitoisempaa ja henkilökuntaa tulisi olla riittävästi. Kuitenkin mielestämme näiden tekijöiden pitäisi olla itsestään selviä asioita, eikä vanhemmilla pitäisi olla tarvetta miettiä tämänkaltaisia seikkoja. Tulokset osoittavat kaiken kaikkiaan palvelujen kehittämisen tarvetta.

7.2 Luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelu

Tutkimusta, myös opinnäytetyötä, tehtäessä on muistettava hyvän tieteellisen käytännön periaatteiden noudattaminen. Tutkimuksessa tulee noudattaa luotettavuutta, rehellisyyttä, arvostusta sekä vastuunkantoa ja näitä toimintatapoja tulee noudattaa koko tutkimuksen ajan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023, 11.) Olemme tehneet opinnäytetyömme edellä mainittujen hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaan.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ja niitä varten pohtimamme hakusanat mahdollistivat relevantin aineiston löytämisen. Opinnäytetyössämme oli kaksi selkeää tutkimuskysymystä, joita varten haimme aineistoa. Rajasimme tietokannoista aineistoa hakiessa aineiston julkaisuajankohdan vuosien 2015–2022 välille, jolla varmistimme lähteidemme ajantasaisuuden. Lähteiksi valitsimme mahdollisuuksien mukaan vertaisarvioituja tutkimuksia tai artikkeleita ja näin varmistimme lähteiden asianmukaisuuden ja luotettavuuden. Arvioimme lähteiden luotettavuutta kriittisesti, jotta löytäisimme työhömmme relevanttia aineistoa, joka vastaa tutkimuskysymyksiimme.

Olemme analysoineet opinnäytetyömme aineiston huolellisesti ja raportoineet esimerkiksi sisällönanalyysivaiheesta ja sen tuloksista tarkasti ja näin ollen pyrkineet työmme läpinäkyvyyteen. Läpinäkyvyys taas liittyy tutkimuksen tekemisen etiikkaan monin tavoin (Vilka 2021, 157). Olemme myös merkinneet lähdeviitteet huolellisesti ja asianmukaisesti koko opinnäytetyön kirjoittamisen ajan, jotta kunnioitus alkuperäisiä kirjoittajia kohtaan säilyy ja jotta lukija voi tarvittaessa löytää työssä käytetyt lähteet. Myös lähdeviitteiden merkitseminen on eettistä (Vilka 2021, 40).

Eskolan ja Suorannan (1998, 101) mukaan luokiteltavat asiat saatetaan irrottaa kontekstistaan tai lukea aineistoa valikoiden, esimerkiksi niin, että tutkija poimii omasta mielestään parhaat, itseään miellyttävät vastaukset aineistosta. Kun arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta, tuleekin kiinnittää huomiota siihen, että esimerkiksi omat kokemuksemme, tulkintamme ja asenteemme ovat saattaneet vaikuttaa vastausten poimintaan ja tulkintaan. Kuitenkin, koska toteutimme opinnäytetyön parityönä, lisää se opinnäytetyön ja sen tuloksien luotettavuutta.

7.3 Johtopäätökset

Tulokset osoittivat, että nepsy-lasten vanhemmat ovat uupuneita ja kuormittuneita. Palvelujärjestelmä ei huomioi vanhempien jaksamista riittävästi ja näin ollen vanhempien omat tuen tarpeet jäävät sivuun. Nepsy-lasten asioiden hoitaminen monimutkaisessa, koordinoimattomassa ja jopa sattumanvaraisessa

palveluverkossa on haastavaa. Palveluita tulisikin kehittää vastaamaan paremmin perheiden tarpeisiin, jolloin perheet huomioitaisiin kokonaisuutena, yksilöllisesti.

8 JATKOTUTKIMUS- JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Aineiston pohjalta nousi tärkeäksi jatkotutkimuksen aiheeksi varhaiskasvatuksen henkilöstön oma kokemus tuen antamisen tiellä olevista haasteista, kuten osaamisen kehittämisen ja lisäkoulutuksen tarpeet, sillä tutkitusta aineistosta vain kahdessa käsiteltiin aihetta henkilöstön näkökulmasta. Ja toisaalta onko henkilöstöllä tarvetta osaamisen kehittämiseksi vai onko ennemminkin tarvetta uuden toimintamallin luomiselle, joka vahvistaisi varhaiskasvatuksen ammattilaisten roolia perheen tukijana. Tutkimisen arvoista olisi myös se, voiko perheiden tukemisen esteenä olla vain varhaiskasvatuksen riittämättömät resurssit.

Toinen mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe olisi selvittää miten Heinolan varhaiskasvatuksessa näkyy, että koko henkilöstö kävi kaksipäiväisen Mininepsy-koulutuksen vuonna 2020. Kiinnostavia tutkimuskysymyksiä voisi olla esimerkiksi se, kuinka moni koulutetuista on edelleen varhaiskasvatuksen palveluksessa ja kuinka he ovat pystyneet hyödyntämään koulutuksesta saatua tietoa työssään. Tällainen tutkimus antaisi hyödyllistä tietoa, kuinka vaikuttavaa koko henkilöstön kouluttaminen pidemmällä aikavälillä oikeastaan on. Tätä tietoa voisi hyödyntää myös tulevaisuudessa koulutuksia suunniteltaessa.

Aineistossa tuli paljon esiin toivetta varhaisesta tuesta ja tiedonsaannista, josta varhaiskasvatuksen tulisi mielestämme ottaa koppiiä, sekä koordinoijasta, joka osaisi ohjata perhettä oikeiden palveluiden piiriin ja voisi toimia yhteyshenkilönä eri toimijoiden välillä. Mielestämme tämä henkilö voisi olla varhaiskasvatuksen sosionomi. Varhaiskasvatuksen sosionomilla on koulutuksensa kautta laajasti tietoa ja osaamista sosiaalialan palveluista sekä monialaisesta yhteistyöstä. Varhaiskasvatuksen sosionomin työkenttään kuuluvaksi on ainakin jossain määrin suunniteltu nimenomaan sosiaalisen tuen tarpeessa

olevat ja lapset ja perheet, niin että tämäkin tukee ajatustamme varhaiskasvatuksen sosionomista nepsy-lapsiperheiden tukijana ja koordinoijana palveluverkossa.

LÄHTEET

Aivosäätiö s.a. Autismikirjo. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/autismikirjo/> [viitattu 13.8.2023].

Alatalo, A.-M. 2015. Millaista tukea päiväkotitoiminta voi tarjota vanhemmuuteen, vanhempien arvioita ja odotuksia. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-201512082259> [viitattu 23.11.2023].

Ekebon, H. 2020. Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-202006295139> [viitattu 23.11.2023].

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi> [viitattu 28.11.2023].

Fågel, P. & Kukkonen, S. 2020. Erityislasten vanhempien uupumus ja tuen tarve. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-202005273506> [viitattu 23.11.2023].

Heinolan kaupunki. 2021. Heinolan kaupungin laaja hyvinvointikertomus 2017–2021. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.heinola.fi/wp-content/uploads/2021/04/Heinola-laaja-hyvinvointikertomus-2017-2021-verkkoversio.pdf> [viitattu 15.8.2023].

Heinolan varhaiskasvatussuunnitelma. 2022. Heinolan hyvinvointilautakunta. PDF-dokumentti. Päivitetty 15.6.2022. Saatavissa: <https://www.heinola.fi/wp-content/uploads/2022/07/Varhaiskasvatussuunnitelma-2022.pdf> [viitattu 10.8.2023].

Hinson Langford, C., Bowsher, J., Maloney, J. & Lillis, P. 1997. Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing* 25, 95–100. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x> [viitattu 18.11.2023].

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

Huttunen, M. & Socada, L. 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Duodecim terveystietokirjasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353> [viitattu 12.8.2023].

Ikonen, U. 2021. Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20211103> [viitattu 23.11.2023].

Juvonen, J. 2018. ”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta.

Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201810042620> [viitattu 23.11.2023].

Kehityksellinen kielihäiriö. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Foniatri ry:n ja Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu: 24.1.2019. Saatavissa: <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50085#K1> [viitattu 24.8.2023].

Kilpeläinen, I. 2018. ADHD- ja ADD-diagnoosin saaneet asiakkaat lastensuojelun avohuollossa – Työntekijöiden käsityksiä palveluiden järjestämisestä. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201805311865> [viitattu 23.11.2023].

Kunnari, S. & Laasonen, M. 2022. Kehityksellinen kielihäiriö. Teoksessa Kunnari, S. & Laasonen, M. (toim.) 2022. Lasten kielelliset vaikeudet: haasteiden tunnistaminen ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 9.11.2023].

Leivonen, S., Sourander, A., Voutilainen, A. & Leppämäki, S. 2015. Touretten oireyhtymä - monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 11, 1058–1064. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo12283> [viitattu 21.8.2023].

Murphy, C., Matthews, J., Clayton, O. & Cann W. 2021. Partnership with families in early childhood education: Exploratory study. *Australasian Journal of Early Childhood* 46, 93–106. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/1836939120979067> [viitattu 23.11.2023].

Näenepä s.a. Tietoa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://naenepä.fi/tieto/> [viitattu 10.10.2023].

Närhi, J. 2022. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202208254327> [viitattu 23.11.2023].

Puustjärvi, A. 2022. Osa 1, Oman elämän nepsy-tähti. Teoksessa Savikuja, T. & Puustjärvi, A. (toim.) Nepsy-opas: tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin. Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 7.11.2023].

Rantala, A. & Uotinen, S. 2021. Lapsiperheiden arjen vahvuudet varhaiskasvatuksen erityisopettajien näkökulmasta. *Kuntoutus* 1, 37–42. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.37451/kuntoutus.103340> [viitattu 27.8.2023].

Rantala, A. & Uotinen, S. 2022. Varhaiskasvatuksen työntekijöiden ja perheen yhteistyön merkitys. Teoksessa Pihlaja, P. & Viitala, R. (toim.) 2022. Varhais-
rityiskasvatus. Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 27.8.2023].

Rautamies, E., Vähäsantanen, K., Poikonen, P.-L. & Laakso, M.-L. 2021. Trust in the educational partnership narrated by parents of a child with challenging behaviour. *Early Years*, 41, 414–427. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://doi.org/10.1080/09575146.2019.1582475> [viitattu 23.11.2023].

Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä - Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tutkimuudet ja niiden koettu vaikutus. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Tutkimuksia 393. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2115-8> [viitattu 23.11.2023].

Sinilähteen päiväkotit. 2023. Heinolan kaupunki. WWW-dokumentti. Päivitetty 25.1.2023. Saatavissa: <https://www.heinola.fi/kasvatus-ja-koulutus/varhaiskasvatus/paivakodit/sinilahteen-paivakoti/> [viitattu 10.8.2023].

Sinisalo, V. 2022. ”On jätetty perheenä yksin” – Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuutamisesta. Jyväskylän yliopisto. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202211245339> [viitattu 23.11.2023].

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa -toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Helsingin yliopisto. Taloustieteen tiedekunta. Väitöskirja. Taloustieteen osaston julkaisusarja numero 73. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0> [viitattu 23.11.2023].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 10.10.2023].

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf [viitattu 28.11.2023].

Varhaiskasvatuslaki 13.7.2018/540.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022. Määräykset ja ohjeet 2022:2a. Helsinki: Opetushallitus. E-kirja. Saatavissa: https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/Varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet_2022_0.pdf [viitattu 25.8.2023].

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 28.11.2023].

Vilka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art house. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 29.8.2023].

Vinke. 2020. Oppimisvaikeudet. Yleistietoa oppimisvaikeuksista. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://vinke.fi/vinke-pro/oppimisvaikeudet/> [viitattu 23.8.2023].

Vuori, M., Tuulio-Henriksson, A. & Autti-Rämö, I. 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. *Kuntoutus* 40, 20–33. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/111384> [viitattu 23.11.2023].

Åberg, L. 2021. Tic-oireet, nykimishäiriöt ja Touretten oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00524/tic-oireet-nykimishairiot-ja-touretten-oireyhtyma> [viitattu 21.8.2023].

Tutkimuksen tekijä(t), vuosi ja nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimukseen osallistujat	Tutkimusmenetelmä	Tutkimuksen keskeiset tulokset
Alatalo, Annu-Maaria. 2015. Millaista tukea päiväkotit tarjoavat vanhemmuuteen, vanhempien arvioita ja odotuksia.	Selvittää millaista tukea vanhemmat kokevat saavansa, ja mitä he odottavat tuelta.	32 vanhempaa	Laadullinen tutkimus	Vanhemmuuden tukemiselle varhaiskasvatuksessa on tarvetta.
Ekebon, Hanna. 2020. Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana.	Kartoittaa mitä ovat nepsy-lapsiperheen erityistarpeet ja sosiaalitoimen tarjoama tuki vanhempien näkökulmasta.	49 vanhempaa	Laadullinen tutkimus	Tietoa nepsy-lapsiperheiden arjesta, heidän käyttämistään palveluista, ja kokemuksista palvelujen toimivuudesta, sekä kehittämistarpeista.
Fågel Paula & Kukkonen Sonja. 2020. Erityislapsiperheen vanhempien uupumus ja tuen tarve.	Onko erityislapsiperheen vanhemmilla enemmän vanhemmuuden uupumusta ja miten se näyttäytyy, sekä millaista tukea vanhemmat toivovat.	1725 vanhempaa, joista 407 oli erityistarpeisen lapsen vanhempia	Määrällinen sekä laadullinen osuus	Erityislapsiperheen vanhemmat uupuivat muita enemmän. Esiin nousi tuen tarpeita ja toiveita liittyen erityisesti vanhemman hyvinvointiin ja nimenomaan oman kokemuksen perusteella.
Ikonen, Ulla. 2021. Vanhempien kokemuksia nepsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista.	Selvittää nepsyhaasteisten lasten/nuorten vanhempien kokemuksia sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmästä.	7 vanhempaa (äitiä)	Laadullinen tutkimus	Perheet kohtaavat paljon eri palveluluja ja työntekijöitä. Heillä on paljon negatiivisia kokemuksia palvelujärjestelmästä.

<p>Juvonen, Jenni. 2018. "Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä" Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta.</p>	<p>Millaista arki on nepsyhaasteisten lasten kanssa, ja kokemukset saadusta tuesta ja mitä toivovat tulevaisuudessa palveluilta.</p>	<p>41 vanhempaa</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p>	<p>Arki on melko kuormittavaa ja raskasta. Vanhemmat toivovat enemmän osamista nepsypiirteistä, nopeampaa pääsyä tuen piiriin, vanhempien asiantuntijuuden arvos-tamista, sekä perheen tarpeiden mu-kaista tukea.</p>
<p>Kilpeläinen, lida. 2018. ADHD- ja ADD-diagnoosin saaneet asiakkaat lastensuojelun avohuollossa – Työntekijöiden käsityksiä palveluiden järjestämisestä.</p>	<p>Millaisia tuki-toimia lastensuojelun avohuolto tarjoaa ADHD- ja ADD-asiak-kaille ja millai-nen tuki palve-lisi näitä asiak-kaita parhai-ten.</p>	<p>6 lastensuoje-lun avohuollon sosiaalityönte-kijää ja 1 Nepsy-val-mentaja</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p>	<p>Lastensuoje-lun asiakkuu-den syynä riit-tämätön van-hemmuuden tuki. Palve-luina tällä het-kellä perhe-työtä ja tuki-henkilö tai -perhe. Tuen tulisi olla yksi-löllistä ja yh-teistyössä ter-veydenhuollon kanssa.</p>
<p>Murphy, Catherine, Matthews, Jan, Clayton, Olivia & Cann Warren. 2021. Partnership with families in early childhood education: Exploratory study.</p>	<p>Pyrkiä ymmär-tämään van-hempien koke-muksia yhteis-työstä varhais-kasvatuksen henkilöstön kanssa, kas-vattajien luot-tamuksesta yhteistyöhön ja koulutuksen tarpeesta.</p>	<p>310 varhais-kasvatuksen työntekijää ja 265 vanhem-paa ympäri Australiaa</p>	<p>Tutkimusartik-keli, tutkimus sisältää mää-rällisen sekä laadullisen osuuden</p>	<p>Vanhemmat kokevat ole-vansa tervetul-leita ja arvos-tettuja. Kas-vattajat koke-vat epävar-muutta monissa tilan-teissa. Tar-vetta koulutuk-selle ja käyt-ännön tuelle on.</p>

Närhi, Jemina. 2022. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa.	Vanhempien näkemys yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa ja millaiseksi he kokevat roolinsa lapsen tuen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.	5 vanhempaa	Laadullinen tutkimus	Yhteistyötä määrittää koulu, vanhempien kuulluksi tuleminen sekä avoin ja kunnioittava vuorovaikutus.
Rantala, Anja, Uotinen, Sanna & Räikkönen, Eija. 2018. Konsultoivan varhaiserityisopettajan perhelähtöiset toimintatavat.	Selvittää kuinka konsultoitavat varhaiserityisopettajat toteuttavat perhelähtöistä työtä ja miten oman toimintatapansa muuttaminen voi vaikuttaa perhelähtöisyyteen.	368 varhaiserityisopettajaa	Eksploraatiivinen faktori-analyysi	Työtä toteutettiin perhelähtöisesti ja työntekijän toiminnalla pysyttiin muuttamaan toimintaa perhelähtöisemmäksi.
Rautamies, Erja, Vähäsantanen, Katja, Poikonen, Pirjo-Liisa & Laakso, Marja-Leena. 2021. Trust in the educational partnership narrated by parents of a child with challenging behaviour.	Erityislasten vanhempien kokemus luottamuksen merkityksestä kasvatuksellisessa yhteistyössä.	23 vanhempaa, joista 18 äitiä ja 5 isää	Laadullinen tutkimus.	Vanhempien mielestä tärkeintä oli, ettei lapsen haastava käytös vaikuta kasvattajan ja lapsen tai kasvattajan ja vanhemman väliseen yhteistyöhön ainakaan negatiivisesti.
Sandberg, Erja. 2016. ADHD perheessä - Opetus-, sosiaali- ja terveystoimien tukimuodot ja niiden	Kohteena ADHD-oireisten henkilöiden elämäntilanne sekä kokemukset opetus-, sosiaali-	208 perhettä	Tutkimus sisältää määrällisen sekä laadullisen osuuden.	Perheet eivät saa heille kuuluvaa tukea. Yhteistyö eri hallintokuntien välillä on heikkoa.

koettu vaikutus.	terveystoimen tukimuodoista ja yhteistyöstä.			
Sinisalo, Vilma. 2022. "On jätetty perheenä yksin" – Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta.	Tarkastelussa nepsy-lasten vanhempien kokemukset palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta.	7 vanhempaa	Fenomenologinen tutkimus.	Vanhemmat kokivat olevansa väliinpuotoajia palvelujärjestelmässä, sekä järjestelmän olevan sekava ja palveluohjauksen riittämätöntä.
Särkikangas, Ulla. 2020. Sosiaali- ja terveystoimen palveluiden käyttö erityisperheiden arjessa - toiminnan ja ajankäytön näkökulma.	Kohteena erityisperheiden sosiaali- ja terveystoimen palveluiden runsas ja pitkäkestoinen käyttö arjessa.	10 vanhempaa (äitiä)	Laadullinen tutkimus.	Perheillä voi vuosien aikana olla jopa kymmeniä palveluja käytössään.
Vuori, Miika, Tuulio-Henriksson, Annamari & Autti-Rämö, Ilona. 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla.	Nepsy-lapsen vanhempana toimimiseen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi.	330 vanhempaa, joista 186 äitiä ja 144 isää	Tutkimusartikkeli Praktinen havaintotutkimus	Vanhemmuuteen liittyvää huolta esiintyi paljon.