



# **Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemukset arjen kuormituksesta ja yhteiskunnan tukipalveluiden riittävydestä**

Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Sosionomi (AMK)

kevät 2025

Elisa Mikkonen

Suvi Will

Koulutus	Sosionomi (AMK)	
Tekijät	Elisa Mikkonen, Suvi Will	Vuosi 2025
Työn nimi	Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemukset arjen kuormituksesta ja yhteiskunnan tukipalveluiden riittävydestä	
Ohjaaja	Anna Hokkanen	

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksista arjen kuormittavuudesta ja tukipalveluista, mitä tukipalveluita perheet ovat käyttäneet, miten he kokevat nykyiset palvelut ja millaisista tukimuodoista he kokisivat hyötyvänsä. Tavoitteena oli saada ajantasaista tietoa vanhempien näkökulmasta. Tutkimuskysymykset olivat: Miten arjen kuormittavuus näkyy neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuudessa? Miten neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat kokevat tukipalvelut ja niiden sopivuuden perheiden tarpeisiin?

Opinnäytetyön tietoperustassa avattiin yleisesti neuropsykiatrista oireilua ja keskityttiin tarkemmin kuvaamaan ADHD:tä, autismikirjon häiriöitä sekä tic-oireita ja Touretten oireyhtymää. Lisäksi tietoperustassa käsiteltiin yleisesti vanhemmuutta, neuropsykiatrisen lapsen vanhemmuutta sekä arjen kuormitusta vanhemman näkökulmasta. Lopuksi esiteltiin yhteiskunnan tarjoamaa tukea, kuten sosiaalihuoltolain ja terveydenhuoltolain mukaisia palveluita, Kelan kuntoutusta, varhaiskasvatuksen, esiopetuksen ja peruskoulun antamaa tukea, oppilas- ja opiskeluhuollon palveluita sekä aiempia tutkimuksia aiheesta. Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto hankittiin sähköisellä Webropol -kyselyllä suljetussa, neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille suunnatussa Facebook-ryhmässä. Kysely sisälsi viisi avointa kysymystä, ja vastaajien määrä rajattiin viiteentoista. Saatua aineisto analysoitiin käyttämällä laadullista sisällönanalyysia, ja työtapana käytettiin koodausta ja teemoittelua. Eri teemat järjestettiin ensin alaluokkiin, joista muodostettiin yläluokkia. Yläluokiksi muodostuivat tukipalvelut, kokemukset saadusta tuesta ja vanhemman kuormitus.

Tuloksista ilmenivät perheiden käyttämät tukipalvelut, kokemukset saadusta tuesta ja vanhemman arkea kuormittavat tekijät sekä toiveet tuesta. Tulosten perusteella tukea saatiin useilta eri toimijoilta. Käytetyimpiin tukipalveluihin kuuluivat sosiaalihuollon ja terveydenhuollon tuki. Tukea saatiin myös Kelan kuntoutuksena, koulusta tehostetun ja erityisen tuen keinoin sekä varhaiskasvatuksesta. Kokemuksissa saadusta tuesta korostuivat oman aktiivisuuden merkitys tuen saamisessa ja tuen riittämättömyys sekä ammattilaisten asenteet. Hyvä kokemus tuesta oli kolmella vastaajista. Arki neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempana koettiin kuormittavana, erityisesti lapsen jatkuva tuen tarve, koulunkäyntiin liittyvät haasteet ja ulkopuolisten ymmärryksen puute. Toiveissa saadusta tuesta ilmenivät selkeämmät tukiprosessit ja tuen oikea-aikaisuuden toteutuminen jo ennen diagnoosia. Lisäksi vastaajat kaipasivat ammattilaisen aktiivista vastuuta tukipalveluiden koordinoinnista ja perheen kokonaistilanteeseen perehtymisestä sekä vanhempien ohjauksesta. Tuloksista voi tehdä johtopäätöksen, että perheet saavat monipuolisesti tukipalveluita, mutta tuki ei ole riittävää eikä oikea-aikaista. Lisäksi vanhemmat turhautuvat puutteellisiin ja sekaviin palveluprosesseihin. Tukimuotoja olisi syytä kehittää paremmin perheiden tarpeita vastaavaksi. Vastausten määrä oli riittävä opinnäytetyöhön mutta jatkotutkimusta ajatellen laajempi otos sekä kyselylomakkeen monipuolistaminen ja kehittäminen tarjoaisivat kattavamman ja paremmin yleistettävän käsityksen aiheesta.

Avainsanat Neuropsykiatrisen oireilu, tukipalvelut, arki, lapset, vanhemmuus

Sivut 36 sivua ja liitteitä 9 sivua

Degree Programme in Social services

Authors Elisa Mikkonen, Suvi Will

Year 2025

Subject The experiences of parents of children with neuropsychiatric symptoms regarding the burden of everyday life and the adequacy of support services

Supervisor Anna Hokkanen

---

The purpose of this thesis was to collect information on the experiences of parents of children with neuropsychiatric symptoms regarding the burden of everyday life and support services, the support services the families have used, their feelings about the current services and the types of support they would find beneficial. The aim of the thesis was to get up-to-date information from the parents' point of view. The research questions were: How is the burden of everyday life reflected in the parenting of a child with neuropsychiatric symptoms? How do parents of children with neuropsychiatric symptoms feel about support services and their suitability for the needs of families?

The knowledge base of the thesis dealt with neuropsychiatric symptoms and focused on providing an overview of ADHD, autism spectrum disorders, tic symptoms and Tourette syndrome. In addition, it discussed parenting in general, parenting of a neuropsychiatric child, and the burden of everyday life from the perspective of the parent. Finally, support provided by society, such as services under the Social Welfare Act and the Health Care Act, rehabilitation provided by Kela (the Social Insurance Institution in Finland), support provided by early childhood education and comprehensive school, and student welfare services was presented. Previous studies on the subject were also presented. A qualitative research method was used in the thesis. The data were collected using an electronic Webropol questionnaire in a closed Facebook group for parents of children with neuropsychiatric symptoms. The survey included five open-ended questions, and the number of respondents was limited to fifteen. The results were analyzed using qualitative content analysis, and coding and thematizing were used as a working method. The different topics were first organized into subcategories, from which they were formed into overarching themes. The upper themes consisted of support services, experiences with received support and the burden on the parent.

The results showed the support services used by families, the experiences and hopes of the received support and the factors that burden a parent's daily life. Based on the results, support was received from several different actors. The responses highlighted the importance of one's own proactiveness in finding support, insufficient support, as well as the attitudes of professionals. Three respondents had good experiences of support. Everyday life as a parent of a child with neuropsychiatric symptoms was perceived as burdening, especially in terms of the child's constant need for support, challenges related to schooling, and lack of understanding from outsiders. Regarding the desired type of support, the respondents hoped for clearer and more coordinated support processes and timely support even prior to the diagnosis. The results can lead to the conclusion that families receive a wide range of support services, but the support is not sufficient or timely. In addition, parents become frustrated with inadequate and confusing service processes. Forms of support should be developed to better meet the needs of families. The number of responses was sufficient for the thesis, but for further research, a broader sample, as well as the diversification and development of the questionnaire, would provide a more comprehensive and more generalizable understanding of the subject.

Keywords Neuropsychiatric symptoms, support services, everyday life, children, parenting

Pages 36 pages and appendices 9 pages

# Sisällys

1	Johdanto .....	1
2	Tietoperusta ja aiemmat tutkimukset .....	2
2.1	Neuropsykiatriset häiriöt.....	3
2.1.1	ADHD .....	3
2.1.2	Autismikirjon häiriö.....	4
2.1.3	Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä .....	6
2.2	Vanhemmuus ja lapsiperheen arki .....	7
2.2.1	Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuus.....	8
2.2.2	Arjen kuormitus.....	9
2.3	Yhteiskunnan tarjoama tuki .....	10
2.3.1	Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut .....	11
2.3.2	Terveystieteiden mukaiset palvelut .....	12
2.3.3	Kelan kautta haettava kuntoutus.....	13
2.3.4	Varhaiskasvatus, esiopetus ja peruskoulu .....	14
2.3.5	Oppilas- ja opiskeluhuollon palvelut.....	15
2.4	Aiemmat tutkimukset.....	16
3	Opinnäytetyön toteutus .....	19
3.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	19
3.2	Laadullisen tutkimuksen tutkimusmenetelmät .....	20
3.2.1	Aineiston kerääminen Webropol-kyselyllä.....	20
3.2.2	Aineiston analyysi.....	21
3.3	Opinnäytetyön eettisyys ja kestävyys.....	24
4	Tutkimuksen tulokset .....	26
4.1	Käytetyt tukipalvelut .....	26
4.2	Vanhempien kokemukset saadusta tuesta .....	27
4.2.1	Oman aktiivisuuden merkitys tuen saamisessa.....	27
4.2.2	Riittämättömäksi koettu tuki.....	28
4.2.3	Hyväksi koettu tuki.....	28
4.2.4	Ammattilaisten asenteet .....	29
4.3	Vanhemman kuormitus .....	29
4.3.1	Arkea kuormittavat tekijät.....	30
4.3.2	Toivottu tuki kuormituksen vähentämiseksi.....	31

5	Johtopäätökset ja luotettavuuden arviointi.....	32
6	Pohdinta.....	34
	Lähteet.....	37

## Kuvat

Kuva 1. Esimerkkikuva alkuperäisten ilmaisujen muotoutumisesta pelkistettyihin ilmauksiin ja siitä alaluokiksi ja edelleen yläluokiksi. ....	23
--	----

## Liitteet

Liite 1.	Aineistonhallintasuunnitelma
Liite 2.	Tutkimustiedote
Liite 3.	Tietosuojailmoitus
Liite 4.	Kysely

# 1 Johdanto

Suomalaisväestöstä jopa 15 prosentilla on jonkinlaista neuropsykiatrista oireilua. Oireilu vaikuttaa monen lapsen ja perheen arkipäiväiseen elämään. Neuropsykiatriisiin diagnooseihin kuuluvat ADHD, autismikirjon häiriöt, Touretten oireyhtymä ja muut tic-häiriöt sekä kapea-alaiset kehitykselliset ja laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Vastuu neuropsykiatrisesti oireilevien lasten palveluista jakautuu eri toimijoille ja aina eivät perheet eivätkä ammattilaisetkaan tiedä mistä tukea haetaan. (Kaittila ym., 2023, s. 18)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vuonna 2024 julkaiseman rekisteritiedon mukaan ADHD-diagnoosien yleisyys ylittää Suomessa jo kansainvälisen tason. Valtakunnallinen puhe neuropsykiatrisista piirteistä on lisääntynyt, mikä saa osaltaan perheet, päiväkodit ja koulut tuomaan lasten asioita terveydenhuollon ratkaistaviksi. THL:n ylilääkärin Terhi Aalto-Setälän mukaan diagnoosi saatetaan asettaa ja lääkitys määrätä liian helposti, kun tärkeämpää olisi tarkastella perheille saatavilla olevia psykososiaalisen tuen keinoja. (Pennanen, 2024)

Ylen hyvinvointialueille tekemän kyselyn perusteella neuropsykiatrisesti oireilevien lasten saama varhaisen tuen määrä ja tarjonta vaihtelevat eri puolella maata ja myös hyvinvointialueiden sisällä. Palvelujärjestelmä koetaan sekavaksi mikä hankaloittaa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja perheiden tuen saamista. Käytännöt hyvinvointialueilla eivät ole vielä yhtenäiset ja kehittämistarpeita on tunnistettu esimerkiksi varhaisen tuen varmistamiseksi. (Happo, 2024) Kaittila ym. (2023, s. 17) ovat tutkimusartikkelinsa mukaan päätyneet samaan tulokseen, neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä tuen saannissa on merkittäviä puutteita.

Opinnäytetyön tutkimusaiheen valinta perustui sen yhteiskunnalliseen ajankohtaisuuteen, omaan kiinnostukseemme sekä ammatillisiin kokemuksiimme. Työmme ja työharjoitteluidemme kautta olemme saaneet arvokasta kokemusta ja ymmärrystä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden tukemisen tärkeydestä varhaisessa vaiheessa, kuinka tärkeää riittävä ja oikea-aikainen tuki näille perheille on. Sosiaalihuoltolain 1301/2014 mukaan palveluiden tulee edistää hyvinvointia, osallisuutta sekä vähentää eriarvoisuutta. Niiden on oltava tarpeenmukaisia, riittäviä ja yhdenvertaisia.

Aikaisempiin tutkimuksiin tutustuttuamme vaikuttaa siltä, ettei sosiaalihuoltolaki toteudu vanhempien mielestä riittävällä tavalla.

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten asiat ovat valtakunnallisesti paljon esillä, ja paine oikeanlaisen ja oikea-aikaisen tuen järjestämisestä puhututtaa. Tämän vuoksi aihe on merkityksellinen opinnäytetyön tutkimusta ajatellen. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia arjen kuormittavuudesta ja tukipalveluista, onko tuki ollut vanhempien mielestä riittävää ja oikein kohdennettua sekä millaista tukea vanhemmat olisivat toivoneet. Tavoitteena oli saada ajantasaista tietoa vanhempien näkökulmasta. Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ovat merkittävä asiakasryhmä sosiaalialalla ja on tärkeää, että myös vanhempien näkökulma tuen tarpeesta tulee esiin.

Valitsimme opinnäytetyön kohderyhmäksi lasten vanhempien kokemukset, sillä neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteet voivat ilmetä hyvin erilaisilla tavoilla ja olla ammattilaisten vaikeasti tunnistettavissa. Vanhempien näkökulma ja kokemukset ovat keskeisiä koska vanhemmat elävät arkea lapsen kanssa ja huomaavat usein ensimmäisenä lapsen haasteet ja alkavat etsiä apua oireilun helpottamiseksi. Lapsen oireilu voi kuormittaa perheen arkea nopeasti, jos lapsen erityistarpeisiin ei pystytä vastaamaan riittävän ajoissa (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 16–18).

Opinnäytetyön tiedoista hyötyvät hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveysalan toimijat, yksityiset palveluntuottajat ja järjestötoimijat lapsiperheille suunnattuja palveluita suunniteltaessa ja kehittäessä. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat saavat tutkimuksesta vertaistuellista tietoa muiden vanhempien kokemuksista. Lisäksi tutkimus antaa tietoa alan tutkijoille ja opiskelijoille.

## **2 Tietoperusta ja aiemmat tutkimukset**

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön tietoperustaa, kerrotaan yleistä tietoa neuropsykiatrisista häiriöstä ja keskitytään tarkemmin yleisimpiin neuropsykiatrisiin häiriöihin kuten ADHD:hen, autismitietoon sekä tic-oireisiin ja Touretten oireyhtymään. Lisäksi käsitellään vanhemmuutta ja arkea yleisellä tasolla sekä neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuutta sekä arjen kuormitusta. Lopuksi käydään läpi yhteiskunnan erilaisia tukimuotoja ja aiempaa tutkimusta aiheesta.

## 2.1 Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykiatrisille häiriöille on ominaista aivojen rakenteen ja toiminnan pienet poikkeavuudet. Häiriöiden kehittymisen taustalla on monitahoinen prosessi, johon vaikuttavat esimerkiksi perimä, aivojen toimintaan, kehitykseen ja rakenteeseen vaikuttavat tekijät kuten erilaiset vammat, aivoihin liittyvät sairaudet ja tapahtumat ja keskosuus. Tunnettuja riskitekijöitä ovat vastasyntyneen hapenpuute, vauvan pieni syntymäpaino, äidin päihteidenkäyttö ja tupakointi sikiövaiheessa sekä synnytykseen liittyvät vammat. Aivojen poikkeavuudet vaikuttavat esimerkiksi havainnointiin, toiminnan ohjaukseen, sosiaalisen vuorovaikutukseen sekä käyttäytymisen ja tunteiden säätelyyn. Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein motorisia, oppimisen ja kielenkehityksen haasteita sekä aistiherkkyyttä, ahdistus- tai pakko-oireita sekä mielialavaihteluita. Neuropsykiatrisissa häiriöissä yhdistyy piirteitä sekä neurologisista että psykiatrisista häiriöistä. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 15–17; HUS, 2025)

Neuropsykiatrinen häiriö voi olla kehityksellinen eli neurobiologinen, jolloin oireilu alkaa jo lapsuudessa. Sekundaarinen eli hankinnainen neuropsykiatrinen on kyseessä silloin, kun toimintakyky muuttuu esimerkiksi aivosairauden tai onnettomuuden vuoksi. Häiriöiden taustat ja syntyvät voivat vaihdella, mutta niissä esiintyy usein hyvin samankaltaisia oireita. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 15)

Neuropsykiatrisiin häiriöihin kuuluu kuhunkin omat erityispiirteensä, mutta ne voivat esiintyä myös rinnakkain. Oireet voivat ilmetä eri tavoin ihmisestä ja ikäkaudesta riippuen. Yhdessä tilanteessa ongelmia aiheuttava oire voi näyttäytyä vahvuutena toisessa tilanteessa. Jos lapsella on käytös- tai tunne-elämän häiriöitä, neuropsykiatrisen häiriön mahdollisuus tulisi ottaa aina huomioon, sillä sen vaikutus heijastuu laajasti elämän eri osa-alueisiin ja jatkuu koko elämän ajan. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 15–16, 43)

### 2.1.1 ADHD

ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (attention-deficit hyperactivity disorder) on toimintakykyä heikentävä kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö. Se voidaan diagnosoida missä tahansa elämänvaiheessa lapsuudesta aikuisuuteen. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus, 2019) ADHD:n ydinoireita ovat tarkkaamattomuus ja aktiivisuuden säätelyn vaikeus, joka ilmenee usein ylivilkkautena. ADHD:tä esiintyy noin 5–7 %:lla lapsista ja 3–4 %:lla aikuisista. Oireet ilmenevät jo

lapsuudessa ja jatkuvat tyypillisesti läpi elämän. Oireiden esiintymiseen ja niiden voimakkuuteen vaikuttavat esimerkiksi ikä, saatavilla oleva tuki sekä ympäristö. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 44)

Tarkkaavuuden ongelmina ilmenee muun muassa vaikeus keskittyä pitkäjänteisesti ja suunnata tarkkaavuus olennaiseen, asiat unohtuvat helposti ja tavarat menevät hukkaan. Asiat voivat jäädä kesken, järjestelmällisen toiminnan suunnittelun ja toteutuksen ollessa vaikeaa. Aktiivisuuden säätelyn vaikeus voi esiintyä levottomana liikehdintänä ja paikallaan pysymisen vaikeutena. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 44–45) Liiallista äänenkäyttöä voi esiintyä ja motorinen levottomuus ja aktiivisuus eivät muutu sosiaalisen ympäristön mukaan tai ulkoisten vaatimusten perusteella (Kumpulainen ym., 2016, s. 245).

ADHD:stä voidaan erottaa kolme esiintymismuotoa, pääasiassa tarkkaamaton esiintyminen, entinen ADD (attention deficit disorder), ja pääasiassa impulsiivinen ja yliaktiivinen esiintymismuoto ja näiden yhdistelmä (Määttä, 2023). Tarkkaamattomassa muodossa oireet ilmenevät keskittymisen ja toiminnanohjauksen vaikeuksina. Ylivilkkaus ja impulsiivisuus -muodossa korostuvat vain kyseiset oireet. Näiden yhdistelmässä oireita esiintyy molemmilla osa-alueilla. Oirekuva on hyvin yksilöllinen ja iän myötä se usein muuttuu. Lapsuuden ADHD voi muuttua aikuisen tarkkaamattomuudeksi (ADD) tai jopa toisinpäin. Oireiden vaikeusaste usein lievenee mutta niiden aiheuttama haitta voi iän myötä jopa kasvaa ympäristön vaatimusten kasvaessa ja tuen vähentyessä. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 45)

Lasten ja nuorten kohdalla on tärkeää, että toimintakykyä osataan tukea eri menetelmien avulla kotona, varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on lieventää oireiden aiheuttamaa haittaa, edistää toimintakykyä ja arjen sujuvuutta. Hoidon on oltava tarpeeksi pitkäjänteistä ja sen jatkuvuudesta on huolehdittava erityisesti lapsuuden ja nuoruuden siirtymävaiheissa. Hoitokeinoina käytetään ADHD-oireisen ja hänen perheeseensä kohdistettuja tukitoimia, erilaisia psykososiaalisia hoitomuotoja ja lääkehoitoa. Hoitamaton ADHD voi vaikeuttaa koulunkäyntiä ja vaikeuttaa työelämään siirtymistä sekä lisätä psykiatristen häiriöiden, päihteidenkäytön ja syrjäytymisen riskiä. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus, 2019)

### **2.1.2 Autismikirjon häiriö**

Autismikirjon häiriö (autism spectrum disorder, ASD) on keskushermoston kehityksellinen häiriö, jolle on tyypillistä laaja-alaiset ja pysyvät, toimintakykyä haittaavat erityispiirteet.

Näitä ovat esimerkiksi vaikeus muodostaa ja ylläpitää vastavuoroista sosiaalista vuorovaikutusta sekä toistuvat, joustamattomat ja rajoittuneet käytösmallit ja kiinnostuksen kohteet. (Autismikirjon häiriö: Käypä Hoito -suositus, 2024) Autismikirjon häiriö on yläluokkainen diagnoosi, johon kuuluvat muun muassa Aspergerin oireyhtymä, lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö sekä määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 57) Nykyisin diagnostisessa järjestelmässä autismikirjon häiriöt luokitellaan laaja-alaisiksi kehityshäiriöiksi ja eri nimikkeistä luovutaan. Autismikirjon häiriö on miehillä naisia yleisempi ja sen esiintyvyyden mediaaniksi on arvioitu 1 % maailmanlaajuisessa katsaustutkimuksessa. (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

Autismikirjon oirekuva on hyvin monimuotoinen. Oireet ilmenevät lapsuudessa ja jatkuvat useimmiten aikuisuuteen asti. Oireiden voimakkuus usein vaihtelee ja älykkyys ja kielelliset taidot voivat kompensoida vaikeuksia. Häiriö voidaan jakaa oirekuvan perusteella lievään, keskivaikkeen tai vaikeaan muotoon. Vaikea oirekuva havaitaan usein jo varhaislapsuudessa. Siihen liittyy viiveitä motorisessa, älyllisessä ja kielellisessä kehityksessä. Lapsuudessa, ennen nuoruutta ilmennyt keskivaikkea oirekuva diagnosoidaan usein Aspergerin oireyhtymäksi. Lievä oirekuva ei välttämättä aiheuta merkittävää haittaa ja saattaa siksi jäädä huomaamatta. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 57–58)

Autismikirjoon kuuluvilla on usein vaikeuksia kehon hahmottamisessa ja motorisissa taidoissa sekä toiminnanohjauksen ja aistitiedon käsittelyn ongelmia. Heillä ei ole erityistä tarvetta sosiaaliseen vuorovaikutukseen tai asioiden jakamiseen toisten kanssa. Lapsilla ja nuorilla ystävyysuhteet erityisesti omanikäisiin ovat vähäisiä. Vaikeus tulkita sosiaalisia tilanteita voi tehdä niistä ahdistavia ja kuormittavia, ilmeet ja eleet voivat puuttua kokonaan, asiat otetaan kirjaimellisesti ja toisen reaktioita, ehdotuksia ja toiveita ei osata ottaa huomioon. Keskustelun aloitus, ylläpitäminen ja toiminta sosiaalisesti sopivalla tavalla toimintaympäristö huomioon ottaen on vaikeaa. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 57–59)

Käyttäytymispiirteet, toimintatavat ja kiinnostuksen kohteet ovat rajoittuneita, kaavamaisia ja toistuvia. Tyypillistä on poikkeuksellisen voimakas syventyminen yhteen tai useampiin asioihin. Tarkoituksettomien rituaalien noudattaminen on pakonomaista ja kaavamaisia ja toistuvia sormien, käsien tai koko vartalon liikkeitä esiintyy. Tavaroiden ja lelujen käyttötarkoitus voi jäädä huomiotta ja keskittyminen kohdistuu ainoastaan esineen pintamateriaaliin, tuoksuun ja muihin ominaisuuksiin. (Kumpulainen ym., 2016, s. 219) Autismiin liittyy usein paljon voimavaroja ja vahvuuksia, kuten hyvä keskittymiskyky ja

yksityiskohtien havaitseminen, hyvä oikeudentaju ja kyky ratkaista monimutkaisia ongelmia (Autismiliitto, 2023).

Kuntoutuksen pohjana on varhainen diagnosointi ja yksilöllisesti suunniteltu, arjessa tapahtuva kuntoutus ja yhteistyö lapsen vanhempien ja varhaiskasvatuksen tai koulun henkilöstön kanssa. Kuntoutuksen tulee olla laaja-alaista arjen eri osa-alueilla ja vahvistaa kommunikointia, kontaktin tukemista ja toimintakykyä. Tavoitteena on elämänhallinnan ja sen taitojen kehittäminen, omatoimisuuden edistäminen, vuorovaikutustaitojen vahvistaminen sekä tunteiden tunnistaminen ja harjoittaminen. Tämä kaikki vahvistaa mahdollisuutta itsenäisen asumisen onnistumiseen myöhemmin. (Jäntti & Savinainen, 2018, ss. 295–296)

### 2.1.3 Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä

Tic-oireilla tarkoitetaan tahattomia, äkillisiä ja toistuvia liikkeitä tai äännähdyksiä, jotka esiintyvät yksittäin tai kohtauksittaisina sarjoina. Tic-oireet esiintyvät tavallisimmin pään, kasvojen ja ylävartalon alueella. Oireiden voimakkuus, tiheys ja vaikeusaste voivat vaihdella. Tic-oireen saattaa laukaista esimerkiksi sosiaalinen tilanne, tietyn ärsykkeen kohtaaminen, väsymys, stressi tai ahdistus. Oireet ovat yleensä vaarattomia mutta ne voivat aiheuttaa hämmennystä ympäristössä ja jopa vaaratilanteita. (Leppämäki & Savikuja, 2017, ss. 29–30)

Tic-oireet voidaan jakaa motorisiin ja äänellisiin oireisiin, joista molemmat voivat ilmetä yksinkertaisina tai monimuotoisina oireina. Motoriset yksinkertaiset oireet voivat olla esimerkiksi kasvojen tai raajojen erilaisia liikkeitä, kuten silmien räpyttämistä, suun ja nenänpielen nykimistä, pään ravistelua tai hartioden nostelua. Monimuotoisina oireina voivat olla kasvojen liikesarjat, liikkeiden toistaminen ja toisten liikkeiden matkiminen tai tilanteeseen sopimattomat eleet ja liikkeet. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 72–73)

Äänelliset oireet voivat olla erimuotoisia äännähdyksiä ja toisteluita, esimerkiksi huokailua, tuhahtelua, niiskutusta, maiskuttelua, röyhtäilyä, tai kurkun selvittämistä. Äänellisiä monimuotoisia oireita voivat olla esimerkiksi pidemmät ja monimutkaisemmat äännähdykset ja sanaparit, yllättävien sanojen huudahtelu ja äänten matkiminen. Monimuotoisiin oireisiin kuuluvat myös ekolalia eli kaikupuhe ja palilalia jolloin omaa puhetta toistetaan. (Leppämäki & Savikuja, 2017, ss. 34–35)

Tic-oireet alkavat usein leikki-iässä 4–6-vuotiaana tai esimurrosiässä 10–12-vuotiaana. Lyhytaikaisia, alle 3kk kestäviä tic-oireita voi olla näissä ikäluokissa jopa 20 prosentilla lapsista. Tic-oireet ovat tavallisempia muiden neuropsykiatristen häiriöiden kuten ADHD:n yhteydessä. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 74)

Touretten oireyhtymästä puhutaan, kun useita, monimuotoisia motorisia tic-oireita ja vähintään yksi äänellinen oire esiintyy samanaikaisesti, ja oireet ovat haitanneet toimintakykyä jo yli vuoden ajan (Leppämäki, 2023). Oireet alkavat useimmiten yksinkertaisina motorisina oireina mutta monimuotoistuvat ajan mittaan. Äänelliset tic-oireet tulevat mukaan usein 1–2 vuoden päästä motoristen oireiden alkamisen jälkeen. (Leppämäki & Savikuja ss. 43–44) 15–30 prosentilla Tourette-oireisista esiintyy koprolaliaa eli törkypuhetta, joka on tilanteeseen sopimatonta kielenkäyttöä. Samassa yhteydessä esiintyy usein käyttäytymisen ja tunteiden hallinnan ongelmia. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 74–75)

Touretteen yhdistyy usein muita psykiatrisia tai neuropsykiatrisia häiriöitä, joista yleisimmin ADHD tai pakko-oireinen häiriö. Myös autismikirjon häiriö tai siihen liittyvät erityispiirteet ovat tavallisia. Touretten oireyhtymä voi altistaa myös tunne-elämän häiriöille ja käytöshäiriöille. (Leppämäki & Savikuja, 2017, s. 44) Touretten esiintyvyys on noin yhdellä lapsella sadasta mutta nykykäsityksen mukaan jopa 90 prosentilla oireet lievittyvät yksittäisiksi oireiksi tai häviävät kokonaan aikuisuuteen mennessä (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 75).

Touretten oireyhtymän tarkat syntyssyyt ovat epäselviä, mutta perimällä ja ympäristötekijöillä näyttäisi tutkimusten mukaan olevan vaikutusta. Kaksostutkimuksessa tuli esiin erityisesti perimän merkitys. (Leppämäki & Savikuja, 2017, ss. 51–52)

## 2.2 Vanhemmuus ja lapsiperheen arki

Vanhemmuuteen kasvaminen on prosessi, johon vaikuttavat omat lapsuudenkokemukset, arvot, kulttuuri ja aikakausi, jota elämme. Vanhemman tulee pystyä asettumaan lapsen asemaan ja ymmärtämään tämän tarpeita monessa suhteessa. (Mieli ry, 2023)

Vanhemmuus on elämänikäinen tehtävä, joka lapsen kasvaessa muuttaa muotoaan. Lapsi muuttaa vanhemman elämänrytmiä toisenlaiseksi ja vanhemman itsenäinen elämä jää taka-alalle. Lapsen mukana vanhempi kokee uudenlaista iloa, surua ja huolta, mikä voi muuttaa puolisoitten välistä suhdetta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2024)

Jari Sinkkonen (2016) kuvaa normaaliin vanhemmuuteen kuuluvan epävarmuutta, jota vanhempi joutuu sietämään useiden kasvatuskysymysten äärellä. Lapsen kanssa eläminen vaatii suuria tunteita lapselta sekä vanhemmalta. Syyllisyydentunteet tekemisistä tai tekemättä jättämisestä on normaalia ja samalla Sinkkonen muistuttaa, että perhe-elämän romantisoinnin ja haaveilun ikuisesta sunnuntaista voi unohtaa. (Sinkkonen & Korhonen, 2016, ss. 15–17)

Lapsiperheen arki on perheen yhdessä rakentama jatkuvasti muotoutuva kokonaisuus. Koti on keskeinen osa päivittäistä elämää ja hyvinvointia, yhdistäen talouden, sosiaaliset suhteet ja perheenjäsenten yhteiset tavoitteet ja unelmat. Arki rakentuu perheen luomista rutiineista ja ennustettavuudesta, mutta myös uusista tilanteista, jotka vaativat joustavuutta. Koti ei ole vain fyysinen paikka, vaan myös emotionaalinen tukiympäristö, jossa lapsi saa ravintoa, turvaa ja hellyyttä. (Törrönen, 2012, s. 10) Arjessa vanhemmuus näkyy pienissä asioissa: yhdessä vietettynä aikana, lohduttavina sanoina ja turvallisina rajoina. Tärkeintä ei ole täydellisyys vaan se että lapsi kokee itsenä rakastetuksi ja arvostetuksi. (Kristeri, 2002, s. 23)

Arjen hyvinvoinnilla on merkittävä yhteys mielen hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen. Ihminen muodostaa kokonaisuuden, jossa fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Näiden osa alueiden tasapaino vaikuttaa suoraan yksilön hyvinvointiin ja voimavaroihin. On olennaista pohtia millä keinoilla voidaan tukea jaksamista ja edistää kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 101)

### **2.2.1 Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuus**

Vanhemmat kokevat usein surua ja huolta kun lapsella diagnosoidaan neurologinen tai muu vakava sairaus tai merkittävä oppimisvaikeus. Vanhemmalla on kiintymyssuhde lapseensa ja toive siitä, että lapsi voisi elää elämäänsä ilman suurempia vastoinkäymisiä. Huolessa ja surussa ei siis ole kyse ennakkoluuloista diagnoosia kohtaan vaan ymmärrettävistä reaktioista suhteessa lapseen. (Anttila, 2020, s. 26) Psykososiaalinen tuki alkuvaiheessa auttaa vahvistamaan perheen resilienssiä eli selviytymiskykyä, jolloin lapsen sairauden kanssa opitaan elämään. Uuden tilanteen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen on psyykinen prosessi ja vaihe, joka vaatii usein muutoksia arjen käytäntöihin. Vanhempi joutuu miettimään myöhemmin erityisiä tarpeita omaavan lapsen elämää erilaisissa elämän tilanteissa, joissa lapsen elämä poikkeaa tavanomaisesta lapsen tai nuoren elämäntilanteesta. On tärkeää alun surun jälkeen suunnata ajatuksia normalisoimaan tilannetta ja keskittyä

myönteisiin asioihin ja perheen vahvuuksiin ja antamaan lapselle rakkautta. (Anttila, 2020, s. 28–29)

Vanhempien haaveet perhettä perustaessa voivat olla lapsen kanssa yhdessä tekemistä kuten yhteiset leikkituokiot, yhdessäolo, retket sekä yhteiset harrastukset.

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen kanssa arjen toiminnot voivat olla haastavia. Lapsen oireillessa vanhemmuus on usein kuormittavaa ja siihen liittyy huolta, miten lapsi pärjää tulevaisuudessa. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen kasvattamiseen liittyy paljon haasteita, mikä voi aiheuttaa kielteisiä tunteita liittyen omaan vanhemmuuteen, kyvykkyyteen toimia lapsen kanssa tai oireilevaan lapseen. (Näenepsy, 2022)

Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset myös kuormittavat neurotyypillisiä herkemmin ja perheen arki vaatii erityisvoimia vanhemmilta (Seppälä, n.d.).

### 2.2.2 Arjen kuormitus

Arki neuropsykiatrisen lapsen kanssa on usein kuormittavaa ja sen sujuvuus on koetuksella. Vanhemmat saattavat sinnitellä jaksamisensa ääri rajoilla vuosia ennen kuin saavat apua tilanteeseen. (Särkikangas & Seppälä, 2022, s. 56) Jatkuva läsnä oleminen ja lapsen avustaminen kaikessa aloitteellisuutta vaativissa asioissa kuormittaa. Lapselle on usein vaikeaa sopeutua muuttuviin tilanteisiin ja lapsi saattaa jumiutua epäolennaisiin asioihin, jolloin korostuu vanhempien ennakointi ja strukturoitu arki. (Autismiliitto, 2022)

Arjen sujumiseksi lapsi tarvitsee riittävästi unta, säännöllisen ateriarhythmin, ulkoilua, liikuntaa ja aikuisen läsnäoloa sekä myönteistä huomiointia. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen kanssa erilaisten taitojen opettelu ja oppiminen vaativat usein paljon toistoja ja aikaa. Näihin taitoihin kuuluvat muun muassa syöminen, nukkuminen, wc-käynnit, peseytyminen, motoriset taidot, kielelliset ja sosiaaliset taidot sekä tunne- ja toiminnanohjaustaidot. Vanhemman johdonmukaisuus ja pitkäjänteisyys on edellytys lapsen taitojen karttumiselle. (Pirha, 2024) Arjen sujuvuuden haasteet vaihtelevat usein eri elämänvaiheissa. Haitalliseksi ja ei haitalliseksi koetut asiat vaihtelevat ja tämän vuoksi tukikeinojen tarve arjen ja oireiden hallintaan on ihmisillä erilainen. Arjen sujuvuutta ja oireiden hallintaa voidaan parantaa muokkaamalla ympäristöä, käyttämällä erilaisia apukeinoja ja menetelmiä, opettelemalla uusia taitoja ja muuttamalla omaa toimintaa tai tapaa ohjata lasta (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 129)

Ympäristön asettamat vaatimukset tuovat usein esille neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteet, jotka tulkitaan helposti vanhemmuuden puutteeksi tai kasvatukselliseksi

haasteeksi. Tämä aiheuttaa vanhemmassa suuria tunteita kuten häpeää ja huonomuutta, joka heijastuu negatiivisena vuorovaikutuksena perheen sisälle. Myös sisarukset saattavat oireilla stressaavan ilmapiiriin vuoksi. (Juusola, 2010, s. 221) Arjen sujuvuuden parantamiseksi on olennaista selvittää ensin, mihin asioihin muutosta kaivataan ja miksi. Mitkä rutiinit arjessa sujuvat ja mitkä eivät, onko vaikeudet tehtävien aloittamisessa, toteuttamisessa vai loppuun saattamisessa, tarvitaanko apua ajanhallintaan tai aikatauluissa pysymiseen. Tavoitteet ovat hyvä olla selkeitä ja seurata miten eri menetelmät auttavat tavoitteiden toteutumisessa. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, ss. 130–132)

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat joutuvat usein taistelemaan kauan saadakseen lapselleen hoitoa ja kuntoutusta, vaikka tilanne on usein jo apua hakiessa hyvin kuormittava. Vanhempana voi joutua vetoamaan ammattilaisiin ja tekemään valituksia ennen avun saamista. (Anttila, 2020, s. 47) Etenkin julkiset palvelut ovat usein moniportaisten ja byrokraattisten arviointi-, hakemus- ja päätösprosessien takana. Erilaiset hakemukset vaativat perusteellista selvitystä lapsen tilanteesta yhä uudelleen ja edellyttävät lausuntoja ja liitteitä toiselta puolelta palvelujärjestelmää. Palveluja voi joutua lisäksi hakemaan joka vuosi uudelleen. Tämä on usein vanhemmille hyvin työlästä ja kuormittavaa. (Särkikangas & Seppälä, 2022, s. 56) ”Pitää itse ottaa kaikista lapsille ja perheelle kuuluvasta selvää, kuten erilaiset tuet, muut hakemukset, miten niitä saat ja haet, mitä muuta saa. Kun olet hakenut niitä, hakemukset hylätään” (Anttila, 2020, ss. 48–49).

## 2.3 Yhteiskunnan tarjoama tuki

Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi ja hänen perheensä ovat oikeutettuja yhteiskunnan tukeen jo lapsen varhaisesta oirehtimisesta alkaen. Tukea tarjotaan sosiaalihuollossa, terveydenhuollossa, Kelan kuntoutuspalveluissa, varhaiskasvatuksessa, perusopetuksessa sekä oppilas- ja opiskeluhollossa. Sosiaalihuollon tarkoitus on pääsääntöisesti tukea lasta ja perhettä psykososiaalisin keinoin, terveydenhuollon tehtävä on tukea hyvinvointia, ennaltaehkäistä sairauksia ja selvittää sairauksien tai vamman syytä. Kelan kuntoutuspalveluiden tarkoituksena on antaa apua henkilölle, jonka sairaus tai vamma vaikeuttaa arjesta selviytymistä. Kuntoutuspalveluiden tarpeen arvioi aina lääkäri (Kela, 2025a). Varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa autetaan oppimisen pulmissa, ja oppilas- ja opiskeluholllon toimijoiden tehtävänä on tukea oppilaan sosiaalista ja psyykkistä puolta (Särkikangas, 2020, ss. 18–19).

### 2.3.1 Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut

Sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden on edistettävä hyvinvointia ja osallisuutta sekä vähennettävä eriarvoisuutta. Palveluiden on oltava tarpeenmukaiset, riittävät ja yhdenvertaiset. Palvelun tarvetta arvioitaessa on asiakkaan kokonaisvaltainen tilanne huomioitava niin, että asiakkaan omatoimisuutta ja itsenäistä suoriutumista saadaan vahvistettua. Lasta koskevissa toimissa on erityisesti huomioitava, että tuki turvaa lapsen kasvua ja kehitystä, suojaa kasvuympäristöä ja takaa lapsen koskemattomuuden. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014) Sosiaalihuoltolain 13 § määrittää, että lapsen terveyden ja kehityksen turvaamiseksi on sosiaalihuollon palvelujen tuettava vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa.

Sosiaalityö ja sosiaaliohjaus arvioivat, ohjaavat ja antavat neuvontaa sekä sovittavat yhteen perheen tarpeenmukaisia palveluita. Sosiaalityön on tarkoitus auttaa perhettä muutoksessa ja lievittää elämäntilanteen vaikeuksia samalla edistämällä toimintakykyä ja osallisuutta. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 15, § 16) Sosiaalihuoltolain mukaisilla, perheiden kotiin annettavilla palveluilla, kuten perhetyö ja lapsiperheen kotipalvelu, tuetaan vanhempien voimavaroja sekä perheen keskinäistä vuorovaikutusta, ja tuetaan vanhempia lapsen terveellisen hoidon ja kasvatuksen antamisessa (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 18, § 18a). Sosiaalisen kuntoutuksen keinoilla perhe tai henkilö saavat tukea, jonka tarkoitus on parantaa tai ylläpitää henkilön sosiaalista toimintakykyä ja elämänhallintaa, ehkäistä ja vähentää syrjäytymistä sekä edistää osallisuutta. Sosiaalinen kuntoutus voi olla yksilö- tai ryhmätoimintaa. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 17)

Sosiaalihuoltolain mukainen kasvatus- ja perheneuvonta on monialaista hyvinvoinnin, kasvun ja kehityksen tukea, jota toteutetaan sosiaalityön, psykologian ja lääketieteen ammattilaisten toimesta (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 26). Kasvatus ja perheneuvontaan voi hakeutua ilman lähetettä omalla yhteydenotolla. Kasvatus ja perheneuvonta on arviointia, ohjausta ja neuvontaa. Esimerkiksi lapset voivat saada mielenterveydenpalveluita tämän palvelun kautta. (Aalto-Setälä ym., 2023, s. 28)

Sosiaalihuoltolaki on ensisijainen laki, jota noudatetaan henkilön tarvitessa sosiaalihuollon palveluja muuttuneen tai heikentyneen elämäntilanteen vuoksi ja jonka tarkoitus on edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014) Jos sosiaalihuollon mukaisten palveluiden toteuttaminen vaatii terveydenhuollon palveluja, on terveydenhuollon ammattihenkilön osallistuttava palvelutarpeen arvioinnin tekemiseen ja

asiakassuunnitelman laatimiseen yhdessä sosiaalihuollon ammattilaisen kanssa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 1326/2010 § 32) Sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden järjestämisestä säädetään toissijaisissa laeissa silloin kun niiden järjestämisestä ei asiakkaan tarpeen erityisyyden vuoksi ole määrätty sosiaalihuollon yleislaissa, kuten vammaispalvelulaissa (Vammaispalvelulaki 675/2023), perhehoitolaissa (Perhehoitolaki 263/2015) sekä omaishoidon tuesta määräävässä laissa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Nämä kolme lakia ovat keskeisessä osassa silloin kun asiakkaalla on neuropsykiatrinen häiriö, ja sosiaalityössä järjestetään hänen sosiaalihuoltolakisensa mukaisia palveluita. Näitä palveluita ovat esimerkiksi tilapäinen perhehoito ja tukihenkilötyö.

Lapsen ja perheen haasteiden ollessa suuria tai sellaisia, jossa lapsen kasvuolosuhteet vaarantuvat tai jos lapsi käyttäytymisellään vaarantaa omaa tai toisten terveyttä on velvollisuus ryhtyä lastensuojelullisiin toimenpiteisiin. Ensisijaisia avohuollon tukitoimia ovat esimerkiksi tukiperhe, perhetyö ja vertaisryhmätoiminta tai lyhytaikainen sijoitus avohuollon tukitoimena. (Lastensuojelulaki 417/2007 § 34–37) Sijaishuollon tukitoimena järjestetään lapsen hoitoa ja kasvatusta kodin ulkopuolella perhehoidossa, laitoshoidossa tai muualla hoidon vaatimalla tavalla (Lastensuojelulaki 417/2007 § 49).

### 2.3.2 Terveystieteiden tutkimuskeskus mukaiset palvelut

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tarkoituksena on terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä toimintakyvyn ylläpitäminen. Tällä tarkoitetaan terveyden edistämistä ja ennaltaehkäisevää neuvontaa sekä terveydentilan seuranta perusterveydenhuollossa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 1326/2010)

Neuvolapalveluissa syntyvän lapsen vanhemmat saavat raskausaikana ohjausta ja neuvontaa yksilöllisten tarpeiden mukaan sekä määrääjain toteutettavassa seurannassa. Lapsen synnyttyä lapsen kasvua ja kehitystä seurataan, ja vanhemmat saavat tietoa ja tukea perheen hyvinvoinnin edistämisestä. Neuvolapalveluissa on myös valmius huomata varhaisessa vaiheessa lapsen erityisen tuen tarve, perheen tukeminen ja lisätutkimuksiin ohjaaminen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 1326/2010 § 15)

Kouluterveydenhuollon tehtävänä on tukea sekä oppilaan kasvua ja kehitystä sekä huoltajia kasvattajina. Lisäksi kouluterveydenhuoltoon kuuluvat oppilaan suunterveydenhuollon tarkastukset, erityisen tuen ja tutkimustarpeen tunnistaminen ja pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tukeminen. Kouluterveydenhuolto toimii tiiviissä

yhteistyössä koulun muun henkilökunnan kanssa sekä on osa opiskeluhuoltoa. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 16) Vanhemmat voivat olla yhteydessä kouluterveydenhuoltoon silloin kun ovat huolissaan peruskouluikäisen lapsen fyysisestä tai psyykkisestä terveydentilasta (Suomi.fi, 2023).

Sairaanhoitoon kuuluu sairauksien tutkimus, lääketieteellinen taudinmääritys sekä hoito ja tarpeellinen lääkinnällinen kuntoutus. Lisäksi sairaanhoitoon kuuluu sairauksia ennaltaehkäisevä työ ja potilaan sitouttaminen hoitoon ja ohjaaminen omahoito-ohjelmien käyttöön. Jos potilas on erityistä tukea tarvitseva lapsi, on suunnitelma laadittava niin että se voidaan huomioida sosiaalihuoltolain mukaisessa päätöksenteossa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi vaarantaa terveyttään tai kehitystään käyttäytymisellään tai hänen kasvuolosuhteensa eivät tue hänen terveyttään tai kehitystään. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 24)

Terveydenhuoltolain 1326/2010 § 27 mukaan mielenterveyden hoitoon kuuluvat ohjaus ja neuvonta, joiden avulla vaikutetaan mielenterveyttä suojaaviin tekijöihin sekä ohjataan terveyttä edistäviä elintapoja. Perusterveydenhuollon palveluihin sisältyvät myös yksilön, perheen ja läheisten psykososiaalinen tuki. Hoitoa on toteutettava perus- ja erikoissairaanhoidon yhteistyössä niin, että potilaan siirtyessä yksiköstä toiseen on hoidon jatkuvuus turvattu. Lisäksi suunnittelussa ja toteutuksessa on huomioitava yhteistyö sosiaalihuollon kanssa sekä muu mielenterveystyön edistämiseksi tehtävä työ hyvinvointialueella ja kunnissa.

Lasten ja nuorten hoidon tarpeen arviointi on erikoissairaanhoidon mielenterveyspalveluissa tai erikoissairaanhoitoa toteuttavassa toimintayksikössä aloitettava kolmen viikon kuluessa siitä, kun lähete on saapunut. Tarpeen arvion mukainen hoito on aloitettava kolmen kuukauden kuluessa hoidon edellyttämä kiireellisyys huomioiden. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 53)

### **2.3.3 Kelan kautta haettava kuntoutus**

Kelan kautta haettava kuntoutus antaa merkittävää apua henkilölle, jonka sairaus tai vamma vaikeuttaa päivittäisistä toimista selviytymistä. Kuntoutuksen tarpeen arvioi aina lääkäri, joka kirjoittaa tarvittavan lausunnon, jossa sairauden tai vamman aiheuttama haitta vahvistetaan. Kuntoutuksen tavoitteet, kesto ja palvelut räätälöidään yksilöllisten tarpeiden mukaan. Kuntoutuksen toteuttajina on siihen erikoistuneet yritykset, kuntoutuslaitokset, vammaisjärjestöt, oppilaitokset ja yksityiset terapeutit. (Kela, 2025a)

Sopeutumisvalmennus on lapsille ja heidän perheille tarkoitettu kuntoutusmuoto, jonka tarkoituksena on edesauttaa lasta ja perhettä ymmärtämään sairaudesta tai vammasta johtuvaa häiriötä. Lasten kurssit toteutetaan ryhmämuotoisena kuntoutuksena, jossa koko perhe on läsnä. Kurssilla lapsi ja perhe saavat tietoa sairaudesta tai vammasta, vertaistukea toisilta perheiltä sekä ohjausta arjen tukemiseksi. Kuntoutus on maksutonta ja Kelasta voi anoa kuntoutusrahaa kuntoutusjaksolle. (Kela, 2021)

LAKU-perhekuntoutus on tarkoitettu 7–15-vuotiaille lapsille, joilla on diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö ja oirehdinta on monimuotoista, pitkäkestoista ja toimintakykyä heikentävää. Kuntoutukseen osallistuvat lapsen lisäksi koko perhe ja sitä toteutetaan osittain ryhmämuotoisena lapsen omissa toimintaympäristöissä. Kuntoutus kestää 18 kuukautta ja tavoitteena on auttaa lasta toimimaan neuropsykiatristen oireiden kanssa, tukea lasta tunnesäätelyn ja toiminnanohjausta vaativissa tilanteissa, auttaa perheen arjen sujuvoittamisessa ja tukea lapsen koulunkäyntiä ja kaverisuhteita. LAKU-perhekuntoutus ei sovellu tilanteeseen, jossa diagnoosi on vasta asetettu, lapsella on huomattavia rajoituksia suoriutumisessa tai toimintakyvyssä tai jos lapsi saa vaativan lääkinällisen kuntoutuksen palveluja. (Kela, 2021)

Vaativa lääkinällinen kuntoutus voi neuropsykiatrisen lapsen kohdalla olla esimerkiksi yksilö- tai ryhmämuotoista toimintaterapiaa. Toimintaterapian avulla vahvistetaan asiakkaan toimijuutta omassa arjessaan, edistetään kompensatiokeinojen omaksumista erilaisilla tekniikoilla ja tuetaan läheisiä ja lähiverkostoa. Ryhmäterapiassa vahvistetaan lisäksi sosiaalisia taitoja. Lasten toimintaterapiaan kuuluu aina myös vanhempien ohjauskertoja. (Kela, 2025b, s. 28)

#### **2.3.4 Varhaiskasvatus, esiopetus ja peruskoulu**

Suomessa järjestettävä varhaiskasvatustoiminta voi olla päiväkotitoimintaa, perhepäivähoitoa tai avointa varhaiskasvatustoimintaa. Jokaista toimintamuotoa ohjaa varhaiskasvatuslaki. Varhaiskasvatusta ohjaa suunnitelmat ja tavoitteet, jota ohjaa pedagogiikka. Varhaiskasvatuksen tavoitteina on tukea ikäkehityksen mukaista kasvua, toteuttaa leikkiin, liikkumiseen ja taiteeseen perustuvaa pedagogiikkaa, edistää yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa sekä kehittää lapsen vuorovaikutustaitoja. (Varhaiskasvatuslaki 540/2018 § 2–3) Varhaiskasvatuksen pedagogisilla ratkaisilla pyritään vastaamaan lapsen tuen tarpeisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Yleisellä tuella tarkoitetaan yleisesti laadukasta varhaiskasvatusta, jossa jokainen yksilö otetaan huomioon ja lapsen osallisuus osana ryhmää toteutuu. Tehostetun tuen menetelminä nähdään järjestelmällisesti ja samanaikaisesti toteutettavia tukitoimia, jotka sisältävät moniammatillista yhteistyötä ja mahdollisesti rakenteellisia keinoja kuten pienempiä ryhmäkokoja. Erityisen tuen keinot ovat yksilöllisiä ja suunnitellaan aina lapsen tarpeiden mukaisesti. Tuki on intensiivistä ja sisältävät useita tuen muotoja ja tukipalveluita kuten integroitu erityisryhmä tai rakenteelliset keinot esimerkiksi erityisavustaja. (Riehungangas, 2022, s. 9) Varhaiskasvatus toimii tiiviissä yhteistyössä lapsen huoltajien sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa, jotta lapsen mahdollinen tuen tarve huomataan ajoissa ja palvelut voidaan arvioida, suunnitella ja toteuttaa lapsen edun mukaisesti (Varhaiskasvatuslaki 540/2018 § 7).

Oppivelvollisuus alkaa esiopetuksella lapsen täyttäessä seitsemän vuotta ja päättyy nuoren täyttäessä 18 vuotta (Oppivelvollisuuslaki 1214/2020 § 1, § 2). Peruskoulun tehtävänä on järjestää kasvatus ja opetus oppilaiden ikäkausikehityksen mukaisesti. Tiivis yhteistyö oppilaan huoltajien kanssa tukee koulua ja kotia kasvatustehtävässä. (Peruskoululaki 476/1983 § 3)

Oppilaalla, jolla on haasteita opinnoissa, on oikeus tukiopetukseen ja osa-aikaiseen erityisopetukseen. Oppilaalle, joka tarvitsee säännöllisesti useita tukimuotoja, on tehtävä pedagoginen arvio ja oppimissuunnitelma yhteistyössä oppilaan, huoltajien ja oppilashuollon ammattihenkilöiden kanssa. Oppimissuunnitelmaan kirjataan tehostettuun tukeen tarkoitetut tukimuodot ja tarvittavat pedagogiset järjestelyt. Jos tehostettu tuki ei ole oppilaalle riittävä, tehdään moniammatillinen arvio eli pedagoginen selvitys, johon liitetään kaikkien oppilasta opettavien opettajien arviot oppimisen tilanteesta sekä mahdolliset asiantuntija-arviot kuten psykologin tai lääkärin lausunto. Erityisen tuen antamiseksi on tehtävä kirjallinen päätös, joka tarkastetaan kerran vuodessa. Erityinen tuki on erityisopetusta ja muuta koulussa annettavaa tukea. (Perusopetuslaki 628/1998 § 16–17 a)

### **2.3.5 Oppilas- ja opiskeluhoollon palvelut**

Oppilas- ja opiskeluhoollon tarkoituksena on edistää opiskelijoiden oppimista, terveyttä ja hyvinvointia sekä osallisuutta ja ehkäistä ongelmien syntymistä. Opiskeluhoollon toteutetaan ennaltaehkäisevänä ja yhteisöä tukevana toimintana sekä yksilökohtaisena tukena oppilaalle ja vanhemmille moniammatillisessa yhteistyössä sosiaali- ja terveyspalveluiden kanssa. Opiskeluhoollon palveluihin kuuluu kuraattori- ja

psykologipalvelut sekä kouluterveydenhuolto. (Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 1287/2013 § 2–3)

Yksilökohtainen opiskeluhoito koskee yksittäiselle oppilaalle annettavaa kouluterveydenhuollon sekä opiskeluhoillon psykologi- ja kuraattoripalveluja. Palveluiden tarkoituksena on turvata oppilaan hyvinvointi ja tukea sosiaalisia ja psyykkisiä valmiuksia sekä edistää mielenterveyttä ja ehkäistä syrjäytymistä. (Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 1287/2013 § 5–7) Yhteisöllinen opiskeluhoito on koulun sisällä toimiva toimintakulttuuri, jolla edistetään opiskelijoiden oppimista, kokonaisvaltaista hyvinvointia, sosiaalista vastuuta, kaveritaitoja ja osallisuuden merkitystä sekä kouluympäristön turvallisuutta ja esteettömyyttä. (Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 1287/2013 § 4)

Koulukuraattorilla on sosiaalialalle soveltuva korkeakoulututkinto ja hän on lapsen ja perheen apuna silloin kun perhetilanteessa, sosiaalisissa suhteissa tai vuorovaikutuksessa on haasteita. Koulupsykologi on lapsen ja perheen tukena mielenterveyden edistämisessä sekä silloin kun lapsen oppimisen ja kehityksen tilanteesta tarvitaan psykologista arviota. Psykologin ja lääkärin yhteistyö on välttämätöntä mielenterveydenhäiriöiden arvioinnin vaiheessa. (Aalto-Setälä ym., 2023 s. 27)

## 2.4 Aiemmat tutkimukset

Karppinen & Laukkanen (2013) tarkastelevat vanhemmuuden painopisteitä kolmen eri vertailuryhmän käsitysten valossa pro gradu -tutkielmassaan ”Vanhemmissa on parasta se, että ne tykkää minusta”, vanhemmuuden painopisteet kolmen eri vertailuryhmän käsitysten valossa. Tutkimus perustuu Bradleyyn (2007) määrittelemään kuuteen vanhemmuuden keskeiseen tehtävään, joiden avulla tarkastellaan vertailuryhmien näkemyksiä sekä niiden yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tutkimus on toteutettu tapaustutkimuksena, jossa tutkimuksen kohteena on ollut yksi koululuokka, sisältäen yhdeksäntoista oppilaan, kahdeksantoista vanhemman sekä luokanopettajan näkökulman. Tutkimusaineisto on koostettu oppilaiden kirjoitelmista ja piirustuksista, vanhempien kyselylomaketutkimuksesta sekä opettajalle tehdystä haastattelusta. Aineisto on kerätty v. 2012 ja se on analysoitu kokonaisuudessaan sisällönanalyysilla. Aineisto jäseneltiin teemoittelemalla vanhemmuuden keskeisten tehtävien mukaisesti. Tarkastelun kohteena oli se miten eri vertailuryhmät painottavat näitä tehtäviä. Jokaisen teeman kohdalla tarkasteltiin yhteisesti lasten, vanhempien ja opettajan vastauksia, joiden kautta ryhmien näkemykset vanhemmuudesta nousivat esiin. Tulosten perusteella havaittiin, että ryhmät korostivat

vanhemmuuden keskeisiä tehtäviä osin samalla tavalla, osittain eritavoin. Kaikilla ryhmillä painottuivat rakkaus, läsnä oleminen, kuunteleminen ja yhteinen aika. Muita esiin nousseita asioita olivat vanhempien näkökulmasta muun muassa rajojen asettaminen, läksyistä huolehtiminen, lapsen kouluviihtyvyys, uni ja yhteinen liikkuminen ja ulkoileminen. Lasten näkökulmasta esiin nousi vanhempien keskinäinen suhde, yhteinen leikkiminen ja muu tekeminen ja läksyissä auttaminen. Opettajan näkökulmasta esiin nousi liikunnasta huolehtiminen, kiinnostus koulunkäyntiin, kannustaminen ja aito kuunteleminen. (Karppinen & Laukkanen, 2013, ss. 2,48–49, 72,102) Vaikka tutkimuksemme kohdistuu neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmuuteen niin vanhemmuuteen liittyvät asiat koskettavat kaikkia vanhempia. Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset tarvitsevat tavallista enemmän apua ja tukea arkisissa toiminnoissa, joten vanhemmuus on usein neurotyypillisen vanhemmuutta kuormittavampaa.

Pro gradu -tutkimuksessa Arki ja ADHD-Kerronnallinen tapaustutkimus elämästä perheissä, joita ADHD koskettaa, Pettersson (2019) tarkastelee arkea perheissä, joissa lapsella on ADHD-diagnoosi. Tutkimuksen keskiössä ovat lasten ja heidän äitiensä kertomukset, joiden avulla pyritään ymmärtämään ADHD:n vaikutuksia perheen arkeen. Tutkimus on toteutettu narratiivisena tapaustutkimuksena, johon on haastateltu kolmea äiti-lapsi-paria. Aineisto on analysoitu aktanttianalyysin avulla, jossa on tunnistettu tarinan keskeiset toimijat ja heidän roolinsa. Tutkimuksen tuloksien mukaan ADHD-diagnoosi vaikuttaa ennen kaikkea oireiden validointiin ja tuen saantiin, vaikka lapsen käyttäytyminen ja piirteet ovat samat ilman diagnoosiakin. Arjen muotoutumiseen vaikuttavat vahvasti ulkopuoliset tahot, ja perheen mahdollisuus hallita omia rutiinejaan. ADHD-lapsen vanhemmuus voi olla kuormittavaa ja täynnä konflikteja ja tutkimuksessa korostuikin vanhemmuuden keinojen uudelleenopettelu. Äidit kokivat arjen haastavaksi, ja osa heistä turvautui tietoisesti strukturoituihin toimintamalleihin, kuten kuvallisiin apuvälineisiin ja lukujärjestyksiin. Perheensisäinen vuorovaikutus osoittautui tärkeäksi tekijäksi, jolloin äidit pyrkivät lapsen tunnesäätelyn tukemiseen ja lapsilähtöiseen kasvatukseen. Samalla perheissä ilmeni myös kasvatustyylien eroja – erityisesti isien epäjohdonmukainen kasvatustyyli ja suuttumus saattoivat lisätä kuormitusta ja vanhempien välisiä ristiriitoja. Tutkimuksessa äidit näyttäytyivät ”leijonaemoina” ja pyrkivät aktiivisesti tukemaan lapsiaan ja edistämään heidän resilienssiään, mikä tarjosi lapsille turvaa ja ennakoitavuutta. Perheen merkitys ADHD-lapsen tukemisessa sekä arjen moniulotteisuus ja keinot, joilla perheitä voidaan auttaa mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti tulevat selkeästi esille tutkimuksessa. (Pettersson, 2019, ss. 15, 25–26, 97–100) Petterssonin tutkimus tarkastelee samankaltaista ilmiötä kuin meidän tutkimuksemme, neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen arjen haasteellisuutta. Hänen tutkimuksensa tuo esiin, kuinka arki näissä

perheissä on usein ulkoapäin määritettyä ja kuormittavaa sekä monelta osin rajoittunutta. Petterssonin tutkimuksessa haastattelut on tehty äideille. Meidän tutkimuksessamme vastauksia on pyydetty vanhemmilta, eikä vastaajan henkilöllisyyttä tai identiteettiä ole tarkemmin kysytty.

Sandberg (2016) käsittelee väitöskirjassaan aihetta ADHD perheessä: opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirjassa on tutkittu ADHD-oireisten henkilöiden elämää, heidän kokemuksiaan eri hallintokuntien tarjoamista tukimuodoista sekä opetus-, sosiaali- ja terveystoimen yhteistyöstä. Tutkimuksessa käytettiin laadullista lähestymistapaa ja aineisto kerättiin sosiaalisen median ADHD-vertaistukiryhmästä vuosina 2012–2014. Aineistoa täydennettiin kohdennetuilla haastatteluilla. Tutkimuksen keskiössä olivat 208 perhettä, joihin kuului ADHD-oireinen tai diagnosoitu henkilö. Tutkimuksen keskeiset tulokset olivat seuraavia. Perheet kokivat hallintokuntien palvelujärjestelmät byrokraattisina, hajanaisina ja alueellisesti epätasaisesti jakautuneina. ADHD-oireiset henkilöt, joilla oli merkittävä toimintakyvyn alenema, eivät aina saaneet tarvittavaa tukea ajoissa ja perheet kokivat eri tahojen välisen yhteistyön puutteelliseksi. Aineistossa oli merkittävä määrä perheitä, joissa ADHD-oireinen henkilö oli syrjäytynyt tai syrjäytymässä. Ajantasainen tieto ja perheensisäiset tukitoimet korkeakoulutetuilla perheillä näyttivät edistävän pärjäämistä ADHD-vaikeuksien kanssa suomalaisessa yhteiskunnassa. Tutkimus toi esiin tarpeen parantaa ADHD-oireisten henkilöiden ja heidän perheidensä tukipalveluja sekä hallintokuntien yhteistyötä, jotta perheet voisivat saada ajoissa ja tehokkaasti tarvitsemaansa apua. (Sandberg, 2016, ss. 5, 88, 196, 216, 217) Aihe nivoutuu tutkimukseemme siten että siinä on tutkittu kokemuksia erilaisista tukipalveluista, ja tutkimus antaa meille mielenkiintoista taustatietoa aiheesta. ADHD on lisäksi yksi kolmesta neuropsykiatrisesta häiriöstä, jota tarkastelemme opinnäytetyössämme.

Sinisalo (2022) on maisteritutkielmassaan tarkastellut neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten vanhempien kokemuksia väliinpuotoamisesta palvelujärjestelmässä. Julkisen keskustelun perusteella väliinpuotoamista tapahtuu paljon ja se onkin tuonut tutkijalle halun selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on. Tutkimusote on fenomenologinen tutkimusperinne, joka pyrkii katsomaan asioiden esiintymistä yksilöille heidän kokemustensa perusteella. Tutkimus on toteutettu narratiivisina haastatteluina ja tutkittavina on ollut seitsemän perheen vanhempaa. Aineiston analyysin perusteella pääteemoja ovat palvelujärjestelmän epäkohdat, neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen haasteet ja perheen rooli. Haastateltavat kuvasivat palvelujärjestelmää sekavana ja palveluohjausta puutteellisena. Avun hakeminen koettiin työlääksi ja moniammatillinen

yhteistyö puutteelliseksi tai heikoksi. Vanhemmat kokivat, etteivät ammattilaiset tunnista riittävän hyvin neuropsykiatrista oireilua eikä vanhempien huolia otettu vakavasti. Perheen rooli suhteessa väliinpuotoamiseen ilmeni erilaisin tavoin, osa vanhemmista koki pärjäävänsä liian hyvin saadakseen tukea ja osa koki olevansa liian kuormittunut jaksakseen ottaa tukea vastaan. Myös vanhempien omat neuropsykiatriset haasteet vaikeuttivat avun hakemista. Analyysin perusteella neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä väliinpuotoaminen on jatkuva prosessi, jossa perheen kokonaisvaltaista tuen tarvetta ei huomioitu. Perheet joutuvat itse etsimään ja vaatimaan apua usein uupumiseen saakka, vaikka näennäisesti useita tahoja olisi auttamassa. (Sinisalo, 2022, ss. 23–25, 28, 35–36, 41) Sinisalon tutkimuksessa tulee esiin perheiden näkökulmasta katsottuna palvelujärjestelmän epäkohdat. Tämän tutkimuksen lähtökohdat ovat osittain samoja kuin meidän omassa tutkimuksessamme eli neuropsykiatriset häiriöt, ja vanhempien näkökulma tuen saatavuudesta ja riittävydestä.

### **3 Opinnäytetyön toteutus**

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön metodologiset lähtökohdat ja valinnat. Aluksi kuvataan opinnäytetyön tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset. Sen jälkeen avataan tarkemmin mitä on laadullinen tutkimus ja mihin sen valitseminen opinnäytetyössä perustuu. Lisäksi esitellään aineistonhankintamenetelmänä käytetty Webropol-kysely ja kerrotaan tutkimusaineiston käsittelystä, käytetystä analyysimenetelmästä ja aineiston analysoinnista. Lopuksi käsitellään opinnäytetyön eettisyyttä ja yhteyttä kestäväen kehitykseen.

#### **3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset**

Tutkimustehtävämme on kerätä tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksista arjen kuormituksesta ja tukipalveluista. Aihe on ajankohtainen, sillä neuropsykiatristen häiriöiden diagnosointi on viime vuosina lisääntynyt (Kela, 2024). Tukipalveluiden tarve on muun muassa lisääntyneen diagnosoinnin myötä kasvanut, sillä osa tukipalveluista ja kuntoutuksesta myönnetään vasta diagnoosin jälkeen (ADHD-liitto, n.d.). Riittävien ja oikein kohdennettujen tukipalveluiden kehittäminen on keskeistä perheiden hyvinvoinnin tukemisessa. Halusimme tutkimustehtävän tuovan esiin vanhempien kokemukset arkea kuormittavista tekijöistä sekä heille tarjotusta tuesta ja sen riittävydestä.

Tutkimuskysymykset ovat:

- Miten arjen kuormittavuus näkyy neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuudessa?
- Miten neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat kokevat tukipalvelut ja niiden sopivuuden perheiden tarpeisiin?

## 3.2 Laadullisen tutkimuksen tutkimusmenetelmät

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää. Todellisuus on moninainen ja sitä ei voi pirstoa osiin. Laadullisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on tutkia kohdetta kokonaisvaltaisesti, keskittyen enemmän uusien tosiasioiden paljastamiseen kuin olemassa olevien totuuksien vahvistamiseen. (Hirsjärvi ym., 2020, s. 161)

Laadullisella tutkimusmenetelmällä voidaan tarkastella ihmisen merkityksellisiksi kokemia tapahtumia ja koettua elämäntulkua. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin ihmisten omia kuvauksia kokemastaan, sillä niiden oletetaan sisältävän ihmisille itselleen merkityksellisiä ja tärkeitä asioita. Laadullisen tutkimusmenetelmän käyttöön liittyy aina kysymys, tutkitaanko kokemuksia vai käsityksiä. Kokemus on aina omakohtainen, eikä sillä ole useinkaan yhteyttä vastaavan käsityksen kanssa. (Vilkka, 2021, Menetelmän erityispiirteet -luku, kappaleet 1–3)

### 3.2.1 Aineiston kerääminen Webropol-kyselyllä

Kysely on yksi tapa kerätä aineistoa laadullisessa tutkimuksessa. Kyselytutkimuksen avulla on mahdollista kerätä laaja tutkimusaineisto isolta joukolta ihmisiä ja siinä voidaan kysyä useita asioita. Huolellinen suunnittelu edesauttaa aineiston nopeaa käsittelyä tallennettuun muotoon ja sen analysointia. Avoimet kysymykset mahdollistavat vastaajia ilmaisemaan itseään omin sanoin, mikä auttaa tunnistamaan heidän motiiveihinsa liittyviä asioita, ja näkökulmia. Avoimissa kysymyksissä ei ole vastausehdotuksia, joten ne osoittavat vastaajien tietämystä aiheesta ja osoittavat keskeiset asiat vastaajien ajattelussa. Avoimilla kysymyksillä on mahdollisuus saada esiin tutkijalle uusia näkökulmia. (Hirsjärvi ym., 2020, ss. 195, 199, 201)

Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä Webropol-kyselyllä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille suunnatussa Facebook-ryhmässä. Kyselyn (Liite 4) avulla kerättiin tietoja neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksista arjen kuormittavuudesta ja heidän perheidensä käyttämistä tukipalveluista, heidän kokemuksistaan tukipalveluista ja millaista tukea he olisivat toivoneet. Sähköinen kysely valittiin tiedonkeruumenetelmäksi sen helppokäyttöisyyden, nopean toteutettavuuden ja laajan vastaajajoukon tavoittamisen vuoksi. Kysely suunnattiin lasten vanhemmille. Kyselyssä oli viisi avointa kysymystä ja vastausten määrä rajattiin viiteentoista vastaukseen. Vastausmäärän rajaaminen perustui ammattikorkeakoulutasoiselle opinnäytetyölle asetettuihin laajuusvaatimuksiin. Vastaukset saatiin yhden päivän aikana. Avoimet kysymykset ja laadullinen eli kvalitatiivinen lähestymistapa mahdollistivat suljettuja kysymyksiä yksilöllisemmän tiedon perheiden kokemuksista.

Tutkittavat informoitiin tutkimustiedotteella (Liite 2) tietosuojailmoituksella (Liite 3) ja aineistonhallintasuunnitelmalla (Liite 1). Tutkimustiedotteessa kerrottiin opinnäytetyön aihe ja tarkoitus sekä tutkimukseen osallistumisesta. Webropol -kyselyn toimivuus testattiin ennen sen lähettämistä Facebook-ryhmään.

### 3.2.2 Aineiston analyysi

Laadullista sisällönanalyysia voi käyttää esimerkiksi kirjoitettujen tekstien ja haastatteluiden analyysiin. Sisällönanalyysissa tarkastellaan, mitä aiheita, teemoja ja keskeisiä asioita aineistosta nousee esiin. Laadullisessa sisällönanalyysissa tutkija analysoi aineistoa koodaamalla sitä, tunnistamalla ja nimeämällä aineistosta esiin nousevia sisällöllisiä elementtejä. Analyysin tarkoitus on järjestää aineisto selkeään ja tiiviiseen muotoon niin että informaatio säilyy alkuperäisen kaltaisena. (Vuori, 2021). Menetelmäksi valikoitui laadullinen sisällönanalyysi, koska se sopii hyvin tutkimuskysymyksiemme tarkastelutapaan. Tavoitteena oli ymmärtää vanhempien kokemuksia heidän omista näkökulmistansa.

Koodaaminen on yksi sisällönanalyysin työväline ja toisaalta työvaihe, jolla voidaan aloittaa mikä tahansa laadullisen tutkimuksen käsittely. Koodaamisen avulla aineisto järjestellään ja luokitellaan, josta edetään varsinaiseen analyysiin. Koodaamisessa aineiston eri osia, lyhyempiä ja pidempiä, yhdistellään ja erotellaan tiettyjen ominaisuuksien mukaan. Samankaltaista sisältöä edustavat aineiston osat luokitellaan yhteen ja koodiluokka nimetään yhteisen ominaisuuden mukaan. Moninainen aineisto yksinkertaistuu koodaamisen avulla ja se saadaan hallittavampaan muotoon. Koodaaminen ei ole vain

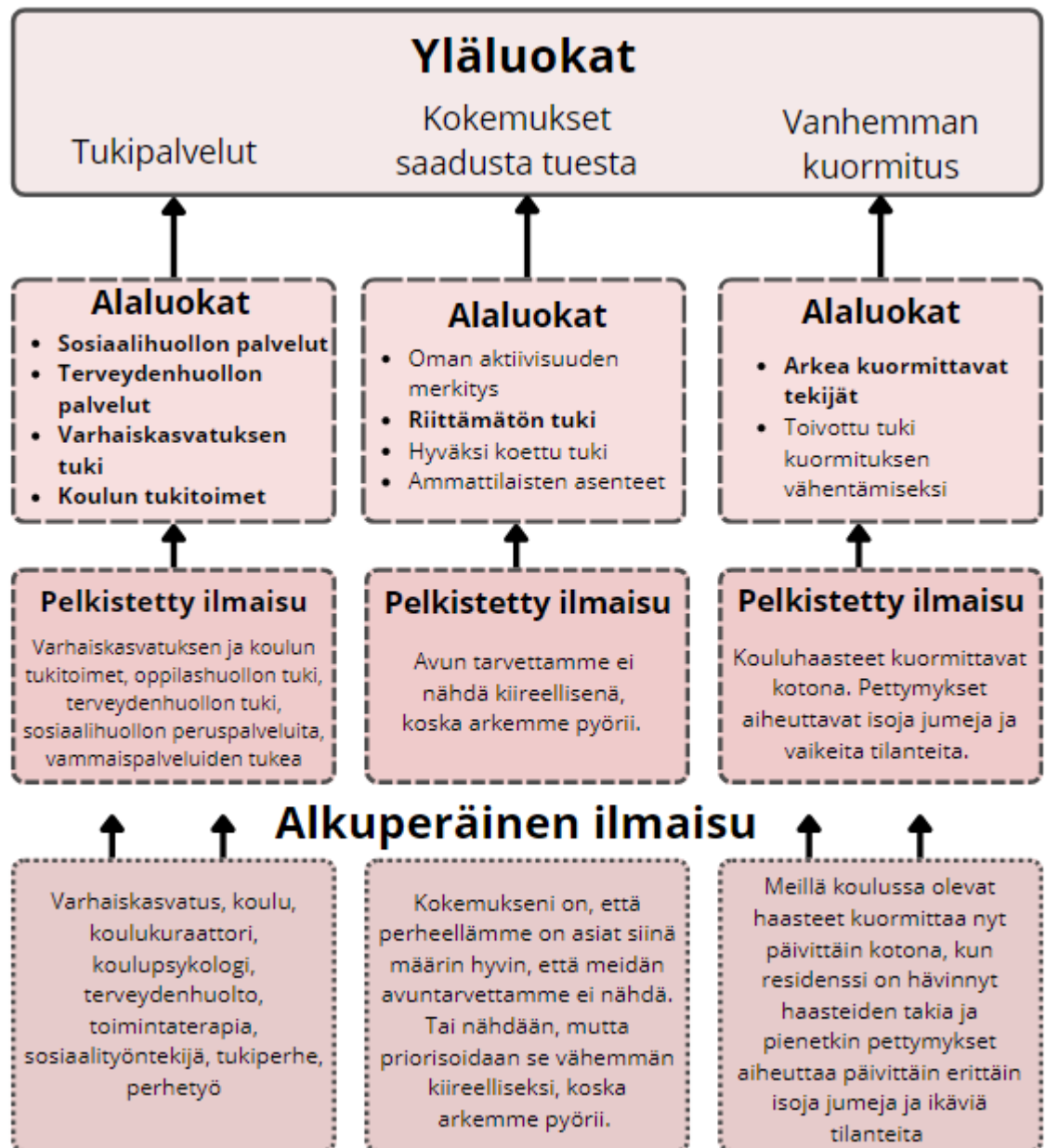
tekninen toimenpide, vaan koodaamisen aikana syntyy luokat ja alaluokat. Koodattavaa löytyy laadullisessa tutkimuksessa monista näkökulmista ja koodaamisessa on kyse myös tutkijan tekemistä valinnoista. Koodaaminen tapahtuu aineistovetoisesti, mikä tarkoittaa aineiston kokoamista luokkiin ja alaluokkiin raaka-aineiston mukaan. (Juhila, 2021a)

Tutkimusaineiston analysointi alkoi aineiston siirtämisellä kokonaisuudessaan yhdeksi tekstitiedostoksi Webropol-alustalta Wordiin, jonka jälkeen aineisto anonymisoitiin. Aineistoa luettiin läpi useita kertoja ja vastaajien epäsuoria tunnustetietoja poistettiin. Tutkimusaineisto analysoitiin manuaalisesti, koska aineisto oli Word tiedostoksi muutettuna kahdeksan sivua ja tutkijoiden hyvin hallittavissa. Lisäksi vastaukset olivat pääosin luettelomuotoisia tai muutaman lauseen mittaisia mikä helpotti kokonaisuuden hahmottamista. Analyysi tehtiin käyttämällä laadullista sisällönanalyysia ja analyysin työtapana käytettiin aineistolähtöistä koodausta. Huolellisen ja systemaattisen aineiston läpikäynnin aikana aineistosta alkoi löytymään toistuvia sisältöjä, joita aloitettiin koodaamaan. Koodaaminen tapahtui manuaalisesti korostamalla sanoja ja lauseita käyttämällä alleviivaus- ja korostusvärejä aineistosta nousevien teemojen mukaisesti.

Teemoittelu kuuluu laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmiin ja on yksi sisällönanalyysin muoto. Teemoittelun avulla aineistosta saadaan esiin tutkimustehtävän kannalta olennaisia sisältökokonaisuuksia ja usein toistuvia piirteitä. Esittelemällä lukijalle katkelmia aineistosta, voidaan teemoittelua havainnollistaa lukijalle ja antaa ymmärrystä lukijalle siitä mihin tutkijan tekemä teemoittelu perustuu. Teemat syntyvät analyysin tuloksena aineistossa olevista toistuvista asioista, eivät tutkijan ennakkooajatusten perusteella. (Juhila, 2021b)

Teemoittelun avulla aineistosta nousseet samankaltaiset piirteet järjestettiin analyysitaulukkoon, jossa oli sarakkeet alkuperäiselle ilmaukselle, pelkistetylle ilmaukselle ja näitä kuvaaville alaluokille ja yläluokille. Alla olevassa kuvassa (Kuva 1) on esimerkki alkuperäisilmaisujen muotoutumisesta ala- ja yläluokiksi asti. Alaluokat muodostuivat pelkistettyjen ilmauksien samankaltaisista sisällöistä. Yläluokat muodostuivat alaluokista jäsentelyn seurauksena. Yläluokista muodostuivat tutkimuksen lopulliset teemat. Analyysin aikana kiinnitettiin huomiota siihen, että teemat muodostuivat aineistolähtöisesti eikä tutkijoiden omat ennakkokäsitykset tai ajatukset vaikuttaneet aineiston analyysin vaiheisiin. Teemat kuvastivat vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä vastaten samalla tutkimuskysymyksiimme. Tutkimuksen luotettavuutta lisäämään on tutkimuksen tuloksissa esitetty suoria lainauksia aineiston alkuperäisistä ilmauksista.

Kuva 1. Esimerkki alkuperäisten ilmaisujen muotoutumisesta pelkistettyihin ilmauksiin ja siitä alaluokiksi ja edelleen yläluokiksi.



Esimerkkikuvassa on esitelty aineistoanalyysin vaiheittaista etenemistä. Kuvassa on taulukko, jossa on käytetty alaluokista (kuvassa lihavoituna) kolmea alkuperäistä ilmaisua, joista on muodostettu pelkistettyjä ilmauksia. Samankaltaisista pelkistetyistä ilmauksista on koottu alaluokkia ja alaluokista on muodostunut opinnäytetyön kolme yläluokkaa. Webropol-kyselyn vastauksissa oli jokaista alaluokkaa kohden 7–31 kappaletta alkuperäisiä ilmauksia.

### 3.3 Opinnäytetyön eettisyys ja kestävyys

Hyvän tieteellisen käytännön (HTK) mukaan tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa vain, jos se on suoritettu HTK:n edellyttämällä tavalla. Sen peruseriaatteita ovat vastuullisuus, luotettavuus, rehellisyys ja arvostus tutkimuksen kaikissa vaiheissa. (TENK, 2024) Vastuu hyvän tieteellisen käytännön toteutumisesta kuuluu ensisijaisesti tutkijalle ja tutkijaryhmälle. (TENK, 2024)

Opinnäytetyötä aloittaessamme tutustuimme TENKin eli tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistukseen eettisistä käytännöistä. Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti eettiset asiat huomioitiin koko tutkimusprosessin ajan. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita on tutkittavan ja yhteisön kunnioittaminen, ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden huomioiminen ja kulttuuriperinnön kunnioittaminen. Lisäksi tulee huolehtia, ettei tutkimuksesta aiheudu tutkittaville merkittäviä riskejä, vahinkoja tai haittoja. (Korhonen ym., 2019, s. 7)

Laadullisessa tutkimuksessa käsitellään lähes aina joitakin henkilötietoja ja silloin niiden käsittelystä on kerrottava tietosuojalainsäädännön mukaisesti. Dokumentti, jossa kuvataan, miten tutkittavan henkilötietoja käsitellään, kutsutaan tietosuojailmoitukseksi. (Kuula-Lumi, 2021) Tietosuojailmoitus on olennainen osa tutkimuksen eettistä periaatetta. Sillä varmistetaan, että tutkittavat ovat ymmärtäneet miten heidän henkilötietojaan käsitellään. Tutkittaville annettavat tiedot esitetään kirjallisesti tai sähköisesti ja niiden tulee sisällöltään olla selkeitä ja ymmärrettäviä. (Tietoarkisto, n.d.)

Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille tarkoitettussa, suljetussa Facebook-ryhmässä käyttäen linkkiä, joka ohjaa Webropol -lomakkeelle. Facebook-ryhmään laitettavan linkin yhteydessä pyysimme ystävällisin saatesanoin vastaamaan kyselyyn sekä kerroimme, millaisesta tutkimuksesta on kyse, ja minkä kohderyhmän toivoimme kyselyyn vastaavan. Tutkimuksessa ei kysytty mitään henkilötietoihin liittyvää esimerkiksi nimeä, ikää, sukupuolta, asuinpaikkakuntaa tai muuta sellaista, josta henkilön voisi tunnistaa. Kiinnitimme tästä huolimatta ennen aineiston analyysin vaihetta huomiota huolelliseen anonymisointiin. Opinnäytetyön kyselyn alussa annettiin vastaajille selkeä tieto siitä, ettei henkilötietoja kerätä.

Tutkimussuostumus tarvitaan aina silloin kun tutkija on vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Tämä koskee haastatteluja, havainnointeja ja tilanteita, joissa pyydetään osallistumaan kyselyyn ja antamaan tietoja. Tutkittavalle on annettava riittävä tieto

tutkimuksesta ja hänen oikeuksistansa heti tutkimuksen alussa. Tutkittavan tulee ymmärtää tavoitteet, riskit ja mahdolliset haitat. Tutkittavalla on mahdollisuus missä tahansa tutkimuksen vaiheessa keskeyttää osallistumisensa ilman seurauksia. (Kuula-Lumi, 2021)

Tutkimusaineisto koottiin yhtenäiseksi tekstiksi Webropol-alustalta ja tallennettiin Word tiedostolle kyselyn kerääjän omalle tietokoneelle. Anonymisoitu tutkimusaineisto jaettiin kyselyn toiselle vastuuhenkilölle. Tutkimusaineiston tietosuoja ja eettiset asiat otettiin jokaisessa tutkimusaineiston siirron ja käsittelyn vaiheessa huomioon. Tutkimusaineisto hävitetään kokonaisuudessaan vuoden päästä opinnäytetyön valmistumisesta.

Opinnäytetyö ei kiinnity mihinkään työ- tai oppilaitosyhteisöön, joten siihen ei tarvita erillistä tutkimuslupaa. Webropol -kyselyssä oli kyselyn alussa tiedote, millaisesta tutkimuksesta on kyse, sekä tietosuojailmoitus ja tutkimussuostumus, jotta tutkittava sai riittävän tiedon siitä mitä tietoja kerättiin ja millaista tarkoitusta varten. Lisäksi tuotiin esille, että osallistumisen voi missä tahansa vaiheessa perua.

Kestävän kehityksen sosiaalisen näkökulman tavoitteissa korostetaan eriarvoisuuden vähentämistä. Tässä yhteydessä nostetaan esiin varhaisen puuttumisen malli sekä hyväksyvän ja turvallisen oppimis- ja kasvuympäristön rakentaminen. Eriarvoisuuden vähentämiseksi on huomiota kiinnitettävä haavoittuvassa asemassa oleviin lapsiin, jotta heille voidaan taata tasa-arvoiset mahdollisuudet hyvinvointiin ja osallisuuteen. Johdonmukaisten toimenpiteiden avulla tuetaan lasten yhdenvertaisuutta ja ehkäistään syrjäytymistä. (Kestävä kehitys, 2025) Opinnäytetyömme liittyy kestävän kehityksen sosiaalisen näkökulman huomioimiseen. Tuomme esille neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksia siitä, miten arki kuormittaa erityislasten vanhempia ja millaisia vaikutuksia tukipalvelulla on perheiden arjessa. Aikaisempien tutkimusten perusteella riittämätön tuki haavoittaa perheen asemaa, korostaa eriarvoisuutta ja vähentää perheen hyvinvointia.

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten tukeminen ja heidän vanhempien jaksamisen huomioiminen kohdentuu erityisesti yhdenvertaisuuteen ja osallisuuden tukemiseen. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten yhdenvertainen oikeus saada tukea oppimiseen, sosiaalisiin tilanteisiin ja arjen hallintaan auttavat lasten ja perheiden syrjäytymisen ehkäisyssä. (Väljärvi, 2019, ss. 30, 55)

Kestävän kehityksen sosiaalista näkökulmaa edistämään tarvitaan myös rakenteellisia muutoksia. Eduskunnan nepsy-verkosto, johon kuuluu kansanedustajia ja neurokirjon

asiantuntijoita, on laatinut toimenpiteitä ja ehdotuksia sisältävän ehdotuspaperin, jossa on otettu huomioon sektorirajat ylittävät toimenpiteet palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä. Näillä ehdotuksilla pyritään uudistukseen, jossa on huomioitu neurokirjon varhainen tunnistaminen ja tarpeiden mukaisesti järjestetyt tukitoimet. (ADHD-liitto, 2024)

## 4 Tutkimuksen tulokset

Tutkimusaineisto kerättiin Webropol -kyselyllä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille suunnatussa Facebook-ryhmässä. Kyselyn tarkoituksena oli kerätä tietoja neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksista arjen kuormituksesta ja millainen apu tai tuki voisi vähentää vanhemman kuormitusta. Lisäksi tietoa kerättiin kokemuksista tukipalveluista, mitä tukea he olivat saaneet ja millaista tukea he olisivat toivoneet. Aineistonkeruumenetelmänä hyödynnettiin laadullista kyselyä, joka sisälsi viisi avointa kysymystä.

Vastausten määrä rajattiin viiteentoista, ja ne saatiin yhden tunnin aikana. Vastausmäärän rajaaminen perustui ammattikorkeakoulutasoiselle opinnäytetyölle asetettuihin laajuusvaatimuksiin. Vastaajat kertoivat kokemuksistaan arjen kuormituksesta ja tukipalveluista sekä toiveistaan tukipalveluiden suhteen kyselyn mukaisesti. Tutkimuksen tulokset saatiin teemoittelemalla värikoodattu aineisto taulukkoon. Tutkimuksen tulokset vastasivat esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Tuloksista käy ilmi, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien arki on kuormittavaa ja tukipalvelut ovat osin riittämättömiä ja liian myöhään saatuja, mikä aiheuttaa vanhemmille merkittävää uupumusta. Vanhemmat kokevat, että tuen saaminen kestää ja hakuprosessit ovat pitkiä.

### 4.1 Käytetyt tukipalvelut

Webropol -kyselyllä kerättiin aluksi tietoa vastaajien saamista tukipalveluista. Kysymys esitettiin avoimena, ja vastaajat vastasivat pääasiassa luettelomuotoisesti. Tulosten perusteella jokainen vastaaja on saanut lapselleen tai perheelleen tukea useilta eri toimijoilta kuten sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palveluita, tukea varhaiskasvatuksessa ja koulun tukitoimia. Tukipalveluita saatiin vähiten varhaiskasvatuksesta, kun taas terveydenhuollosta saatu tuki oli yleisintä. Lisäksi tukea saatiin koulun järjestämänä sekä sosiaalihuollosta. Terveydenhuollon tuki liittyi usein lapsen tutkimuksiin, joita tehtiin perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon toimesta. Tutkimusten lisäksi terveydenhuollon tukena mainittiin lapsen osastojakso, lastenpsykiatrian avopalvelut sekä

eri kuntoutusmuodot kuten toiminta- ja puheterapia, Kelan järjestämä Laku-kuntoutus sekä sopeutumisvalmennus.

Kyselyyn vastanneet ovat saaneet laajasti sosiaalihuollon palveluita. Useat vastaajat ovat hyödyntäneet perustason palveluita kuten perhetyötä, kasvatusta ja perheneuvontaa ja tukiperhetoimintaa. Lisäksi he ovat saaneet tukea lastensuojelusta sekä vammaispalveluista. Näistä erikseen oli mainittu vammaistuki, vammaiskortti sekä omaishoidon tuki.

Varhaiskasvatuksesta saatu tuki oli kyselyvastauksissa mainittu yleisellä tasolla eikä eritukimuotoja ollut tarkemmin eritelty. Koulunkäyntiin liittyvää tukea oli kuvattu yksityiskohtaisemmin. Sitä oli saatu tehostetun sekä erityisen tuen keinoin. Erityisen tuen keinoiksi mainittiin erityisopetus, erityisluokka, kuntouttava luokka ja koulupäivien lyhennys.

## **4.2 Vanhempien kokemukset saadusta tuesta**

Kokemukset saadusta tuesta näyttäytyivät Webropol -kyselyssä samankaltaisina lähes kaikilla kyselyyn vastanneista. Vastaajien kokemuksissa korostuivat oman aktiivisuuden merkitys ja riittämätön tuki, esiin tuli myös ammattilaisten asenteet ja kokemukset hyvästä tuesta. Pääsääntöisesti kaikki vastaajat kokivat, ettei tukea ole saatu riittävän varhaisessa vaiheessa, ja itse on täytynyt olla aktiivinen, jotta tukea on saatu. Hyviä kokemuksia tuesta oli saatu silloin kun sitä oli saatu ajoissa lapsen tarpeet huomioiden. Kolme vastaajaa viidestätoista kokivat tuen olleen hyvää, riittävää ja oikea-aikaista.

### **4.2.1 Oman aktiivisuuden merkitys tuen saamisessa**

Kyselyn tulosten perusteella vanhemmat ovat kokeneet, että heidän oma aktiivisuutensa on ollut merkittävässä roolissa saadun tuen määrässä ja laadussa. Vastauksissa tuli esille, miten vaikeaa tukiverkostossa suunnistaminen on ollut, sekä kokemus siitä, että tuki ei ole koordinoitua vaan itse pitää osata vaatia tukia eri toimijoilta. Lisäksi tuen ja eri toimijoiden hajanaisuus on koettu raskaaksi mikä on lisännyt kuormitusta ja yksin jäämisen tunnetta.

Toivoisin että olisi yksi taho, jonka puoleen voisi kääntyä kysymyksissä arjen tilanteisiin ja tukeen myös kotona. Toivoisin ettei itse tarvitsisi aina soitella ja laittaa viestejä kaikista lapsen asioista eri tahoille.

Mikään ei ole tullut ilman, että vanhempana näkee kohtuuttoman paljon vaivaa ja varautuu perustelemaan asiat uudestaan ja uudestaan.

#### 4.2.2 Riittämättömäksi koettu tuki

Vanhempien kokemuksissa korostuivat tukipalveluiden puute ja vaikeus saada apua oikea-aikaisesti. Monet vanhemmat ovat kokeneet, ettei huolta lapsen hyvinvoinnista ja perheen jaksamisesta ole kuunneltu, ja haasteet kuten lapsen kuormittuminen on jätetty huomiotta. Neuvolassa ja terveydenhuollossa vanhempien esiin tuomat huolet on sivuutettu ja diagnoosin saaminen on koettu kohtuuttoman hitaaksi prosessiksi. Hoidon viivästyminen on pahentanut merkittävästi lapsen oireilua. Vanhemmat toivovat tulevansa kuulluksi sekä tukea koko perheelle.

Minulla on kaksi nepsynuorta ja kummankin kohdalla on hoito viivästynyt ja lapset siitä syytä sairastuneet lisää.

Tukipalvelut, joita vanhemmat ovat tutkimuksen mukaan saaneet, ovat olleet riittämättömiä. Lisäksi vastauksista tulee esille, että lapsen haasteisiin ei ole saanut apua ennen diagnoosin asettamista, mikä on viivästyttänyt tukitoimien aloittamista. Prosessien hitaus ja avun saamiseen liittyvä byrokratia on kuormittanut perheitä merkittäväällä tavalla.

Kaikki on hidasta, kukaan ei ota koppia, eikä minkäänlaista yhdyshenkilöä ole.

Vanhempien kokemuksen mukaan koulun tuki on ollut vähäistä, mutta parantunut diagnoosin saamisen jälkeen. Ymmärtämättömyys lapsen kuormittumisesta on vaikeuttanut tilannetta ja tarjottu tukipalvelu ei ole aina ollut lapsen tilanteeseen nähden sopivaa. Vanhemmat toivovat tukea, joka huomioisi lapsen itsesäätelyn haasteet ja jossa koko perhe saisi samanaikaisesti tukea haastavaan tilanteeseen.

Kouluun ei apua saa, jos opettajan mielestä lapsi on vain huonosti käyttäytyvä sekä tiukkoja sääntöjä ja kuria kaipaava lapsi.

#### 4.2.3 Hyväksi koettu tuki

Vastauksissa ilmenee myös tyytyväisyyttä ja sama vastaaja on voinut olla lapsen eri kehitysvaiheissa sekä tyytymätön että tyytyväinen saatuun tukeen. Pelkästään positiivista

kokemuksista kertoi kolme vastaajaa. Tukeen tyytyväisten vastauksissa ilmenee kiitollisuus kaikesta saadusta tuesta. Vastauksissa tulee esiin kokemus, että tukea on saatu paljon enemmän kuin on osattu pyytääkään. Tuen on kerrottu olleen hyvää ja ammattitaitoista ja kaikkea toivottua tukea on saatu.

Minä olen sen sijaan kokenut, että olemme saaneet apua ja tukea paljon enemmän kuin osasin pyytääkään.

#### **4.2.4 Ammattilaisten asenteet**

Useissa vastauksissa tuli esiin opettajan vähättelevä ja yhteistyökyvytön asenne lapsen neuropsykiatrisiin oireisiin.

Opettajan suhtautuminen nepsy-oireiluun on vähättelevä ja sen vuoksi emme ole päässeet tutkimuksiin emmekä ole saaneet apua.

Tuen tarvetta ei ole otettu tosissaan ja vanhemmille on annettu ymmärtää lapsen olevan vain huonokäyttöksinen ja tarvitsevan tiukkoja sääntöjä. Tuen saanti kouluun on näissä tilanteissa ollut mahdotonta.

Kouluun ei apua saa, jos opettajan mielestä lapsi on vain huonosti käyttäytyvä sekä tiukkoja sääntöjä ja kuria kaipaava lapsi.

Vastauksissa tuli esiin myös lapsen tulokseton pompottelu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kesken useiden vuosien ajan. Neuvolassa vanhemman huolta ei otettu vakavasti ja oireilua normalisoitiin. Tämä kaikki on aiheuttanut vanhemmille turhautumista ja huolta lapsen pärjäämisestä sekä luottamuksen puutetta viranomaisia kohtaan.

Ympäristö ehdottomasti, ymmärtämättömät auttajat, turhat lasut osaamattomat sossut ja opettajat, jotka tekee lasuja turhaan. Luottamus mennyt ihmisiin täysin

### **4.3 Vanhemman kuormitus**

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kuormitus tuli vahvasti esiin tutkimuksen tuloksissa. Arkea kuormitti lapsen monimuotoinen oireilu, joka edellytti vanhemmalta tukea

ja ohjausta päivittäin arkisissa tilanteissa. Kuormitusta lisäsi myös koulunkäyntiin liittyvät haasteet sekä ulkopuolisten henkilöiden puutteellinen ymmärrys lapsen tilanteesta.

Toivottuun tukeen tuli vastauksia laajasti eri asioihin liittyen. Lisää tukea kaivattiin varhaiskasvatukseen, kouluun, kotiin ja vapaa-ajalle. Esiin tuli ohjauksen, tiedon ja tuen tarve vanhemmille sekä apu kotiin arkisiin askareisiin. Useissa vastauksissa ilmeni tarve tukiperheelle. Myös tukien koordinointiin ja tiedon välittämiseen kaivattiin ammattilaisten tukea.

#### **4.3.1 Arkea kuormittavat tekijät**

Vanhemmat kokevat arkea kuormittaviksi tekijöiksi lapsen neuropsykiatrisista oireista johtuvan päivittäisen tuentarpeen. Lapsi tarvitsee vanhemman läsnäoloa ja apua useissa arjen tilanteissa ja päivittäisissä rutiineissa. Keskeisiä kuormitustekijöitä ovat lapsen impulsiivisuus, heikko tunnesäätely ja toiminnanohjauksen haasteet. Lapsi voi reagoida tilanteissa voimakkaasti, kuten raivokohtauksilla.

Lapsi vaatii aikuisen ohjausta jopa päivittäin toistuvissa rutiineissa ja kaikissa muissakin toimissa, kuten läksyissä. Hän ei hahmota ajankulua.

Kuormittuneena saa raivareita ja heittelee tavaroita sekä potkii ja paiskoo ovia. Hänelle pitää perustella kaikki ja hän on myös jatkuvasti äänessä ja vaatii huomiota paljon.

Koulunkäyntiä ja siihen liittyviä haasteita vanhemmat kuvasivat toistuvasti arkea kuormittaviksi tekijöiksi. Koulusta aiheutuva kuormitus purkautuu kotona riitatilanteina. Jatkuva asioista muistuttelu, kotitehtävät ja itsenäistymisen tukeminen kuormitti vanhempia. Lapsen negatiiviset kokemukset koulusta lisäsi lapsen omaa pahaa oloa ja pienetkin pettymykset aiheuttavat isoja jumitilanteita.

Meillä koulussa olevat haasteet kuormittavat nyt päivittäin kotona, kun residenssi on hävinnyt haasteiden takia ja pienetkin pettymykset aiheuttaa päivittäin erittäin isoja jumeja ja ikäviä tilanteita.

Lapsen käyttäytymiseen ja koulunkäyntiin liittyvien tekijöiden lisäksi arkea kuormittavat huoli lapsen pärjäämisestä sekä perheen ulkopuolisten henkilöiden ymmärryksen puute lapsen käyttäytymistä kohtaan.

Luottamus mennyt ihmisiin täysin. Oltais pärjätty paremmin kun ei oltais ikinä pyydetty mitään apua.

#### 4.3.2 Toivottu tuki kuormituksen vähentämiseksi

Vanhemmat olisivat toivoneet jo varhaista tukea ja ohjausta itselleen ymmärryksen lisäämiseksi ja lapselleen tukea päivittäisiin haasteisiin.

Olisin toivonut jo varhaiskasvatasiässä tietoa nepsyasioista ennakoivasti.

Päiväkotiin olisi kaivattu henkilökohtaista avustajaa jo aikaisemmin ja lapsiperheiden kotipalvelua maksuttomana, matalalla kynnyksellä. Opettajille toivottiin vastauksissa parempaa neuropsykiatrista osaamista ja parempia tukitoimia kouluun. Myös avustajaa olisi toivottu kouluun sekä lapsen pääsyä erityisluokalle ajoissa. Apua kaivattiin lapselle myös vapaa-ajalle ja fyysistä tukea etenkin lapsen rajaamistilanteisiin.

Tuen olisi toivottu olevan koordinoitua ja tiedon kulkevan ammattilaiselta toiselle ilman vanhempia ja että kaikki tukimahdollisuudet olisivat kerrottuna jossain missä niihin voisi tutustua. Vastauksista ilmeni myös tarve tukiperheelle ja aikuisen seuran tarve lapselle esimerkiksi perhetyön tai tukihenkilön kautta, että vanhempana voisi hetken hengähtää.

Olisin toivonut, että esim. perhetyön kautta olisi edes joskus joku toinen aikuinen, joka ulkoilisi lapsen kanssa tai olisi kotona lapsen seurana, että itse vois hetkeksi laskea tuntosarveni alas.

Apua kaivattiin myös arjen askareisiin, siivoamiseen ja ruuanlaittoon sekä rinnalla kulkijaa asioiden jakamiseen. Itsenäistyvälle nuorelle kaivattiin vahvempia tukitoimia esimerkiksi jatko-opintoja ajatellen. Toivotun tuen vastauksissa tuli esiin myös tarve laajempiin tutkimuksiin ja mahdollinen lääkitys lapsen kuormituksen säätelyn avuksi ja koulunkäyntiä ajatellen. Myös kuntouttava apu lapsille mainittiin toiveissa.

Kotipalvelu, joka siivoaa ja tekee ruokaa. Säännöllinen pitkäaikainen tukiperhe, jossa ymmärrystä nepsy-haasteista. Avustaja koululuokassa. Tukihenkilö kohtaamaan arjen pettymyksiä kodin ja koulun ulkopuolella.

## 5 Johtopäätökset ja luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksista arjen kuormituksesta ja tukipalveluista. Tutkimuskyselyn avulla kerättiin tietoa vanhemman arjen kuormituksesta, millainen tuki voisi vähentää kuormitusta sekä mitä tukea perheet ovat saaneet ja millaisia kokemuksia heillä on tuesta sekä millaista tukea he olisivat lapselleen toivoneet. Tutkimuskysymyksemme olivat: Miten arjen kuormittavuus näkyy neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuudessa? Miten neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat kokevat tukipalvelut ja niiden sopivuuden perheiden tarpeisiin?

Aineistoa saatiin riittävästi antamaan yleiskuva vanhempien kokemuksista. Tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, mutta tulokset vahvistavat aiempaa käsitystämme siitä, että arki neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen kanssa on kuormittavaa ja tuen saaminen kestää, eikä sitä saa helposti. Arkea kuormittaviksi tekijöiksi koetaan erityisesti lapsen neuropsykiatrisista oireista johtuva päivittäinen tuentarve. Vanhemman läsnäoloa ja apua tarvitaan useissa arjen tilanteissa ja rutiineissa. Keskeisiksi arjen kuormitustekijöiksi koetaan lapsen heikko tunnesäätely ja toiminnanohjauksen haasteet sekä lapsen impulsiivisuus ja toisaalta jumiutuminen tilanteisiin.

Opinnäytetyön tulokset osoittavat vanhempien haluavan ensisijaisesti tukea arkeen eikä lääkettä mainita merkittävänä apuna arjen kuormituksen vähentämisessä. Monessa perheessä koetaan, että oikea-aikaisen avun saanti on edelleen vaikeaa ja byrokraattista. Usein arjen kuormitus ehtii perheissä kasvaa liian suureksi ennen kuin perhe saa tukea. Useat vastaajat kokevat tukipalveluiden olevan monilta osin riittämättömiä. Tukea ei saada riittävän ajoissa, se ei vastaa lapsen tai perheen tarpeisiin tai se on liian vähäistä.

Toivoisin että kaikki tukimahdollisuudet, ja oikeudet sekä kuntoutuksen tavat olisi kerrottu jossain, missä niihin voisi tutustua.

Tuki on monen mielestä hajanaista, ja sen lisäksi moni vanhempi koki, ettei heidän huoliaan ole riittävästi kuunneltu erityisesti koulussa ja terveydenhuollossa, lapsen asioiden puolesta on pitänyt taistella. Tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että ratkaiseva merkitys tuen saamisessa on oma aktiivisuus. Itse pitää tietää, mitä palveluita, apua ja tukea on saatavilla ja osattava vaatia niitä. Monimutkaiset palvelujärjestelmät vaativat paljon osaamista ja voimavaroja sekä kykyä selviytyä byrokratiasta. Tämä herättää kysymyksen siitä, miten tasapuolisesti tuki perheille on saavutettavissa. Eräs vastaaja kuvaa prosessia:

Olen yrittänyt hankkia lapselle apua jo kolme vuotta, mutta eteenpäin ei päästä millään

Vastausten perusteella saadusta tuesta on myös hyviä kokemuksia. Kolme vastaajaa oli tyytyväisiä saamaansa tukeen. Jo saatu tuki koetaan hyvänä, riittävänä ja oikeanlaisena. Tutkimuskyselyn vastauksissa ei eritelty mitkä tukipalvelut koettiin hyväksi, esiin tuli vain yleinen tyytyväisyys saatuun tukeen. Tämä viittaa siihen, että oikein kohdennetut tukipalvelut ovat merkittävässä roolissa hyväksi koetussa tuessa.

Minä olen sen sijaan kokenut, että olemme saaneet apua ja tukea paljon enemmän kuin osasin pyytääkään.

Tietoperustassa on esitelty miten Karppinen & Laukkanen (2013) tarkastelevat vanhemmuuden painopisteitä kolmen eri vertailuryhmän käsitysten valossa pro gradu -tutkielmassaan. Tulosten perusteella kaikilla ryhmillä painottuivat rakkaus, läsnä oleminen, kuunteleminen ja yhteinen aika. Vanhempien näkökulmasta esiin nousi esimerkiksi rajojen asettaminen, läksyistä huolehtiminen, lapsen kouluviihtyvyys, uni ja yhteinen liikkuminen ja ulkoileminen. Vaikka oma tutkimuksemme kohdistui neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmuuteen niin siihen liittyvät asiat koskettavat kaikkia vanhempia. Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset tarvitsevat tavallista enemmän apua ja tukea arkisissa toimissa, joten vanhemmuus on usein neurotyypillisen vanhemmuutta kuormittavampaa. Tämä tuli tutkimuksessamme vahvasti esiin.

Arjen kuormitukseen liittyen tuloksissa näkyy selkeää yhtäläisyyttä Petterssonin, Arki ja ADHD-Kerronnallinen tapaustutkimus elämästä perheissä, jota ADHD koskettaa (2019) pro gradu -tutkielman tuloksiin. Arki ADHD perheessä koetaan tutkimuksen mukaan kuormittavana ja haastavana. Arkeen vaikuttavat ulkopuoliset tahot ja perheen mahdollisuus hallita omia rutiinejaan. Perheen merkitys ADHD-lapsen tukemisessa sekä arjen moniulotteisuus ja keinot, joilla perheitä voidaan auttaa mahdollisimman monin keinoin tulevat selkeästi esille tutkimuksessa. Meidän tutkimuksessamme vanhemmat toivat samoja asioita esille, kun he kuvasivat arkea kuormittavia tekijöitä. Petterssonin tutkimuksessa tuli esille vanhempien väliset ristiriidat kasvatuskysymyksissä, mutta meidän tekemässä tutkimuksessa tätä ei havaittu.

Tuloksissa näkyy selkeää yhtäläisyyttä myös tarkastelemaamme Sandbergin (2016) tutkimukseen, jonka keskeisissä tuloksissa näkyi perheiden kokemus palvelujärjestelmien byrokraattisuudesta, hajanaisuudesta ja alueellisesta epätasaisesta jakautumisesta.

ADHD-oireiset henkilöt, joilla oli merkittävä toimintakyvyn alenema, eivät aina saaneet tarvittavaa tukea ajoissa, ja perheet kokivat eri tahojen välisen yhteistyön puutteelliseksi.

Yhtäläisyyttä löytyy myös tietoperustassa esiteltyyn Sinisalon (2022) maisteritutkielmaan. Siinä tarkasteltiin neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä. Vanhemmat kuvasivat palvelujärjestelmää sekavana ja palveluohjausta puutteellisena. Avun hakeminen koettiin työlääksi, ja moniammatillinen yhteistyö oli puutteellista tai olematonta. Perheet joutuivat usein etsimään ja vaatimaan apua itse, mikä johti uupumiseen. Tulokset antoivat saman vastauksen kuin oma tutkimuksemme, mikä vahvistaa havaintoamme palvelujärjestelmän haasteista ja korostaa tarvetta kehittää palvelujärjestelmää perheitä paremmin tukevaksi.

Opinnäytetyön tietoperustassa käytetyt käsitteet ja aiemmat tutkimukset linkittyvät tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksen aineistoon. Kyselyyn vastaamista pyydettiin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien Facebook-ryhmässä ja on oletettavaa, etteivät muut kuin kohderyhmään kuuluneet vastanneet kyselyyn, vaikka myös se mahdollisuus on otettava huomioon. Tutkimuksen luotettavuutta lisäämään on tutkimuksen tuloksissa esitetty suoria lainauksia aineiston alkuperäisistä ilmauksista. Tutkimus rajattiin viiteentoista vastaajaan, mikä on syytä ottaa huomioon tulosten yleistettävyyttä arvioitaessa. Tutkijoiden oma asema, kiinnostus ja tietämys aiheesta eivät vaikuttaneet aineiston analyysiin. Jatkotutkimusta ajatellen laajempi otos sekä kyselylomakkeen monipuolistaminen ja kehittäminen vahvistaisivat tutkimuksen tulosten validiteettia ja luotettavuutta.

## 6 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoitus oli kerätä ajantasaista tietoa siitä, mitkä asiat kuormittavat vanhempien arkea neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheissä, miten he kokevat nykyiset palvelut ja millaisista tukimuodoista he kokisivat hyötyvänsä. Aiheen ajankohtaisuutta lisää mediassa yhä useammin esillä olleet neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä tuen tarpeet. Valtakunnallisessa mediassa on tuotu esiin diagnoosien kasvu ja lääkityksen rooli oireiden hoitamisessa, eikä perheiden todellisia tuen tarpeita ole huomioitu.

Tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Webropol -kysely osoittautui hyväksi menetelmäksi kerätä tietoa Facebook-ryhmässä. Kyselyyn vastaaminen

rajattiin viiteentoista vastaajaan, mutta halukkaita vastaajia olisi ollut enemmänkin. Tämä kävi ilmi Facebook-ryhmässä käydystä vanhempien keskustelusta, jossa useat vanhemmat kertoivat halunneensa vastata, mutta vastausten maksimimäärä oli ehtinyt täyttyä. Tilanne kertoo osaltaan vanhempien tarpeesta kertoa kokemuksistaan ja tulla kuulluksi. Tutkimuskyselyn vastaukset antoivat meille hyvän kokonaiskuvan vanhempien kokemuksista. Samat asiat toistuivat useissa vastauksissa. Avoimet kysymykset mahdollistivat suljettuja tai monivalintakysymyksiä yksityiskohtaisemman kuvauksen vanhempien kokemuksista.

Jotta perheiden todellisiin tuen tarpeisiin voidaan vastata riittävän varhaisessa vaiheessa, on vanhempien näkökulma syytä ottaa huomioon. Vanhemmat ovat usein parhaiten perillä lastensa ja perheidensä tuentarpeista ja osaavat kuvailla arjen haasteita ymmärrettävästi. Vanhempien parempi kuuleminen palveluita järjestettäessä voi tutkimuksemme mukaan vähentää arjen aiheuttamaa kuormitusta.

Terveystieteiden tutkimukset ja terapiat ovat olleet pitkän taistelun ja jonottamisen tulosta. Mikään ei ole tullut ilman, että vanhempana näkee kohtuuttoman paljon vaivaa ja varautuu perustelemaan asiat uudestaan ja uudestaan. Kuntoutuksia on saatu tarvittavaa lyhyempinä ja odotusajat on olleet pitkiä jaksojen välillä.

Opinnäytetyössä tuli esiin, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten varhaisen tuen saatavuus vaihtelee, mikä laittaa perheet eriarvoiseen asemaan. Palvelujärjestelmän sekavuus voi pahimmillaan viivästyttää lasten ja perheiden tarvitseman tuen saamista. Tämä tuo esiin tarpeen valtakunnallisesti yhtenäisille rakenteille ja kehittämistyölle, jossa huomiota pitää tutkimuksemme mukaan kiinnittää tuen oikea-aikaisuuteen sekä tehdä palvelurakenteesta asiakkaalle näkyvämpää. Palvelurakenteen lisäksi asiakkaan kokemukseen vaikuttaa työntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutussuhde. Tämä tuli esille useissa tutkimuksen vastauksissa, kun vanhemmat kritisoivat ammattilaisten asennetta ja sen vaikutusta palvelukokemukseen.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut kiinnostava ja opettavainen matka, joka on lisännyt ymmärrystämme sosiaalialan tieteellisen tutkimuksen merkityksestä ja lisännyt kriittisen näkökulman huomioimista. Alun pohdintojen jälkeen opinnäytetyömme tekemisessä on ollut selkeä suunnitelma ja työskentelymme sen parissa on ollut sujuvaa. Molempien tekijöiden tiivis sitoutuminen tekemiseen on vienyt prosessia aktiivisesti eteenpäin. Olemme opinnäytetyömme kautta saaneet syventää ymmärrystämme neuropsykiatrisesti

oireilevien lasten ja heidän perheidensä kokemuksista. Aikaisempien tutkimusten ja oman tutkimuksemme myötä meillä on vahvistunut ajatus siitä, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien arki on usein hyvin kuormittavaa ja vanhempien parempi kuulluksi tuleminen on olennainen lähtökohta tutkimuksiin pääsemisessä ja tukipalveluiden tarvetta suunniteltaessa. Tuen on merkityksellistä olla oikea-aikaista ja oikein kohdennettua. Myös opettajien neuropsykiatrista tietämystä on tutkimuskyselyn vastausten perusteella mielestämme syytä parantaa.

Tutkimus herätti meissä jatkokysymyksiä ja pohdintaa siitä, miten tukipalveluista voidaan tehdä paremmin perheen tarpeita vastaavia ja helpommin saavutettavia ilman liiallista byrokratiaa. Tätä voisi jatkossa tarkastella myös eri toimijoiden välisenä yhteistyönä ja mitä vaikutusta sillä on perheiden ja vanhempien kokemukseen. Lisäksi mielestämme on hyvä tarkastella, miten ammattilaiset voivat paremmin kohdata perheet niin, että heidän kokemuksensa tukipalveluista olisivat myönteisempiä. Näiden asioiden tarkastelu on hyödyllistä tulevaisuudessa, sillä asiat ovat tutkimuksemme sekä aikaisempien tutkimusten mukaan yhteydessä perheiden hyvinvointiin. Myönteisten kokemusten kautta voidaan parantaa perheiden ja ammattilaisten välistä yhteistyötä mikä osaltaan vähentäisi perheiden kokemaa kuormittumista.

## Lähteet

- Aalto-Setälä, T., Huikko, E., Appelqvist-Schmidlerhner, K., Haravuori, H., Marttunen, M. (2023). *Kouluikäisten mielenterveysongelmien tuki ja hoito perustason palveluissa*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-131-3>
- ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus. (04.04.2019). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatryhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061>
- ADHD-liitto. (2024). *Neurotyypit esillä eduskunnassa*. Vaikuttamistyö. <https://adhd-liitto.fi/neurotyypit-esilla-eduskunnassa/>
- ADHD-liitto. (n.d.) *Usein kysytyt kysymykset*. Hoito. <https://adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/usein-kysytyt-kysymykset/>
- Anttila, U. (2020). *Erityislapsen vanhempana -voimavaroja hyvään elämään*. Kirjapaja.
- Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus. (10.04.2024). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatryhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatryhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>
- Autismiliitto. (2022). *Toiminnanohjaus*. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/toiminnanohjaus/>
- Autismiliitto. (2023). *Perustietoa autismista*. <https://autismiliitto.fi/autismi/perustietoa-autismista/>
- Ekebon, H. (2020). *Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana*. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-202006295139>
- Happo, P. (13.12.2024). Sekavaksi koettu järjestelmä hankaloittaa nepsy-perheiden tuen saamista – selvitimme tukikäytäntöjä eri puolella maata. YLE. <https://yle.fi/a/74-20117293>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2020). *Tutki ja kirjoita*. Bookwell Oy.
- HUS. (n.d.). *Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla*. <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>
- Juhila, K. (2021a). *Koodaaminen*. Teoksessa J. Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/koodaaminen/>
- Juhila, K. (2021b). *Teemoittelu*. Teoksessa J. Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>
- Juusola, M. (2010). *Vahvaksi rakastetut lapset*. Otava.
- Jäntti, E. & Savinainen, R. (2018). *Nepsyt – Erityistä elämää*. Karisto Oy.

- Kaaitila, A., Kangas-Kallinen, A., Alin, M., Kraav, S-L., Lehtinen, K., Leinonen, L., Vornanen, R., Anis, M. (2023). *Miten neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja heidän perheitään voidaan tukea sosiaalityön keinoin?* Kasvun tuki -aikakauslehti, 3(1), 17–23. <https://doi.org/10.61259/kt.130409>
- Karppinen, S. & Laukkanen, E. (2013). "Vanhemmissa parasta on se, että ne tykkää minusta" *Vanhemmuuden painopisteet kolmen eri vertailuryhmän käsitysten valossa. [pro gradu - tutkielma, Lapin yliopisto].* <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201305311175>
- Kela. (2021). *Kuntoutusta kaiken ikäisille.* Kansaneläkelaitos. <https://www.kela.fi/kuntoutusvaihtoehdot>
- Kela. (2024). *Neuropsykiatristen kuntoutujien määrä kasvaa – erityisesti lasten ja nuorten kuntoutusta on kehitetty.* <https://www.kela.fi/ajankohtaista/neuropsykiatristen-kuntoutujien-maara-kasvaa-erityisesti-lasten-ja-nuorten-kuntoutusta-on-kehitetty>
- Kela. (2025a). *Mitä kuntoutus on?* <https://www.kela.fi/mita-kuntoutus-on>
- Kela. (2025b). *Vaativa lääkinällinen kuntoutus.* <https://www.kela.fi/etti/Vaatival%C3%A4%C3%A4kinn%C3%A4llinenkuntoutus.pdf>
- Kestävä kehitys. (2025). *Sosiaalinen kestävä kehitys.* Kestävän kehityksen edistäminen. Kestävän kehityksen digitaalinen oppimateriaali. <https://keke.bc.fi/Kestava-kehitys/suomi/sosiaalinen/>
- Kristeri, I. (2002). *Vahvaan vanhemmuuteen.* Kirjapaja Oy.
- Kettunen, J. (2019). *Selvitä tarvitsetko tutkimuksellesi luvan.* Tutkimuksen suunnittelu. Vastuullinen tiede. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/selvita-tarvitsetko-tutkimuksellesi-luvan>
- Kohonen, I., Kuula-Luumi, A. & Spoof, S.-K. (toim.). (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa* (2. uud. p.). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 3/2019. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarviointin\\_ohje\\_2019.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2019.pdf)
- Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (2016). *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria.* Kustannus Oy Duodecim.
- Kuula-Lumi, A. (2021). *Tutkimuslupa, suostumus, informointi ja tietosuoja.* Teoksessa J. Vuori (toim.). *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja.* Tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimuslupa-suostumus-informointi-ja-tietosuoja/>
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Lastensuojelulaki 417/2007 <https://finlex.fi/fi/lainsaadanto/2007/417>
- Lehikoinen, A-M. (2022). *Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta.* Pro gradu - tutkielma. Sosiaalitieteiden laitos. Turun yliopisto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022051736260>
- Leppämäki, S. (23.1.2023). *Touretten oireyhtymä ja autismikirjon häiriö.* Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix03192>

- Mannerheimin lastensuojeluliitto. (2024). *Vanhemmuuden kaari*. MLL.  
<https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/vanhemmuuden-kaari/>
- Mieli ry. (2023). Vanhemmuustaidot. Vanhemmuus. (viitattu:5.2.2025) <https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/tietoa-mielenterveyden-vahvistamisesta/perheet/vanhemmuus/vanhemmuustaidot/>
- Määttä, M. (2023). *Add on yksi adhd:n kolmesta esiintymismuodosta*. ADHD liitto. <https://adhd-liitto.fi/add-on-yksi-adhdn-kolmesta-esiintymismuodosta/>
- Näenepsy. (2025). *Neuroepätyypillinen lapsi ja vanhempien tunteet*.  
<https://naenepsy.fi/tietoa/nepsylapsen-vanhemmille/>
- Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (2019). *Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille*. Into Kustannus oy.
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 1287/2013 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131287>
- Oppivelvollisuuslaki 1214/2020 <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2020/20201214>
- Pennanen, T. (2024). Mistä kertoo lasten ADHD diagnoosien nopea kasvu? *Suomen lääkirilehti*, 79.  
<https://www.laakarilehti.fi/terveydenhuolto/mista-kertoo-lasten-adhd-diagnoosien-nopea-kasvu/>
- Perhehoitolaki 263/2015 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150263>
- Peruskoululaki 476/1983 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1983/19830476>
- Perusopetuslaki 628/1998 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>
- Pettersson, C. (2019). *Arki ja ADHD-Kerronnallinen tapauskertomus elämästä perheissä, joita ADHD koskettaa*. [kasvatustieteen pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto]. Helda.  
<http://hdl.handle.net/10138/309390>
- Pirha. (2024). *Käytännön vinkkejä nepsy-arkeen*. Pirkanmaan hyvinvointialue.  
<https://www.pirha.fi/web/nepsy-neuropsykiatriset-vaikeudet/vinkkejä-nepsy-arkeen/kaytannon-vinkkejä-nepsy-arkeen>
- Riehungangas, M. (2022). *Varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen tukemisesta kotona*. [Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202211185271>
- Rintahaka, P. (2007). Nuorten neuropsykiatriset häiriöt; ADHD, Aspergerin oireyhtymä ja unihäiriöt. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 123(2):215–22.  
<https://www.duodecimlehti.fi/duo96234>
- Sandberg, E. (2016). *ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus* [väitöskirja, Helsingin yliopisto]. Helda. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2115-8>
- Savikuja, T. & Puustjärvi, A. (2022). *Nepsy-opas -Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin*. PS-kustannus..
- Seppälä, R. (n.d.). *Näin pääset alkuun nepsyarjessa – nepsyperheille suunnattu verkkokurssi* Erityisvoimia ja Elämän Huoltamon yhteistyönä. <https://erityisvoimia.fi/uutiset/nain-paaset-alkuun->

[nepsyajassa-nepsyperheille-suunnattu-verkkokurssi-erityisvoimia-ja-elaman-huoltamon-yhteistyona/](#)

- Sinisalo, V. (2022). *"On jätetty perheenä yksin" -Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta*. [Maisteritutkielma, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto.] <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202211245339>
- Sinkkonen, J. & Korhonen, L. (2016). *Pulassa lapsen kanssa*. 2.painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Suomi.fi. (2023). *Mitä palveluja lapseni saa kouluterveydenhuollosta?* Kouluterveydenhuolto. Terveys ja sairaanhoito. <https://www.suomi.fi/kansalaiselle/terveys-ja-sairaanhoito/terveyden-yllapitaminen/opas/koululaisen-ja-opiskelijan-terveydenhuolto/kouluterveydenhuolto>
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Särkikangas, U. & Seppälä, R. (2022). *Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon?* Basam Books Oy.
- Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa. Toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto] Helda. <https://doi.org/10.23990/sa.98625>
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L4P33>
- Tietoarkisto. (n.d.). *Informointi henkilötietojen käsittelystä*. Teoksessa *Aineistonhallinnan käsikirja*. Tampereen yliopisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/tutkittavien-informointi/>
- TENK. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)
- TENK. (2024). *Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK)*. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>
- Törrönen, M. (2012). *Onni on joka päivä. Lapsiperheen arki ja hyvinvointi*. Gaudeamus.
- Vammaispalvelulaki 675/2023 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2023/20230675>
- Varhaiskasvatuslaki 540/2018 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540>
- Vilkkä, H. (2021). *Tutki ja kehitä*. Santalahti-kustannus.
- Vuori, J. (2021). *Laadullinen sisällönanalyysi*. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/>
- Väljjarvi, J. (2019). *Edellytykset kasvuun, oppimiseen ja osallisuuteen kaikille*. Opetus- ja kulttuuriministeriö, sosiaali- ja terveysministeriö. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:7. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-701-7>

## **Liite 1. Aineistohallintasuunnitelma**

**Opinnäytetyön nimi: Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksia arjen kuormituksesta ja yhteiskunnan tukipalveluiden riittävydestä**

**Opinnäytetyön tekijät: Elisa Mikkonen ja Suvi Will**

### **1 Opinnäytetyön aineiston kuvaus**

Aineistonhankinnan menetelmänä käytetään Webropol-kyselyä. Kohderyhmänä ovat neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat. Webropol-kyselyn linkki laitetaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille suunnattuun Facebook ryhmään. Aineisto kerätään avoimilla kysymyksillä. Analysoitava aineisto on tekstimuodossa.

### **2 Aineiston tallennus ja säilytys**

Aineisto tallennetaan ja sitä käsitellään tutkimuksen tekijöiden omilla salasanoilla suojatuilla tietokoneilla. Aineistosta tallennetaan erilliseen kansioon varmuuskopiot, joita säilytetään erillään analysoitavista tiedostoista. Tutkimuksen tekijöiden lisäksi aineistoa käsittelee mahdollisesti myös opinnäytetyön ohjaaja.

### **3 Henkilötietojen ja arkaluonteisten tietojen käsittely**

Tutkimuksessa ei kerätä suoria henkilötietoja. Kysely sisältää avoimia kysymyksiä joihin vastaajat vastaavat omin sanoin. Tästä muodostuu epäsuoria henkilötietoja minkä vuoksi on tehty [Tietosuojailmoitus - opinnäytetyö.docx](#).

### **4 Aineiston omistajuus**

Tutkimuksen tekijät Elisa Mikkonen ja Suvi Will omistavat aineiston ja tulokset.

### **5 Aineiston jatkokäyttö työn valmistumisen jälkeen**

Tutkimusaineistoa käytetään ainoastaan tämän tutkimuksen tekemiseen. Aineistoa ei anneta jatkokäyttöön. Opinnäytetyön tekijät säilyttävät aineistoa tietoturvallisesti vuoden ajan opinnäytetyön hyväksymispäivästä, jotta opinnäytetyön tulokset voidaan tarvittaessa varmistaa ja hävittää tämän jälkeen aineiston tietoturvallisesti.

**Liite 2. Tutkimustiedote**

Kokemukset arjen kuormittavuudesta ja tukipalveluista neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkökulmasta

Osallistu tutkimuskyselyyn! 2.4.2025

Olemme Elisa Mikkonen ja Suvi Will ja opiskelemme sosionomeiksi Hämeen ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden yksikössä. Teemme opinnäytetyötä ja tarkoituksena on selvittää kokemuksia arjen kuormittavuudesta ja tukipalveluista neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyötä ohjaa Anna Hokkanen.

Pyydämme sinua osallistumaan vanhempien kokemuksia kartoittavaan kyselyyn, johon vastaaminen vie noin 5–10 minuuttia. Kyselyn toteuttamiseen on saatu asianmukainen lupa Hämeen ammattikorkeakoulusta. Pyydämme vastauksia 7.4.2025 mennessä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisesi ilman seuraamuksia, milloin vain. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti.

Kyselyyn vastaaminen edellyttää yllä mainittujen suostumusten antamista.

Mikäli sinulla on kysyttävää kyselyyn tai opinnäytetyöhömmme liittyen, vastaamme mielellämme.

Vastauksestasi etukäteen kiittäen,

Elisa Mikkonen  
[elisa.mikkonen@student.hamk.fi](mailto:elisa.mikkonen@student.hamk.fi)

Suvi Will  
[suvi.will@student.hamk.fi](mailto:suvi.will@student.hamk.fi)

### Liite 3. Tietosuojailmoitus

02.04.2025

#### 1. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tämän tietosuojailmoituksen tarkoituksena on antaa EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen edellyttämät tiedot Elisa Mikkosen ja Suvi Willin opinnäytetyön tutkimuksessa käsiteltävistä henkilötiedoista, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa.

Opinnäytetyön tutkimuksen aiheena on kokemukset arjen kuormituksesta ja tukipalveluista neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kertomana.

Tutkimuksen kyselyaineisto kerätään Webropol-kyselyllä. Tutkimusaineisto tuhoetaan vuoden kuluttua opinnäytetyön valmistumisesta. Opinnäytetyötä ohjaa Anna Hokkanen <https://www.hamk.fi/yhteys/anna-hokkanen/>

Tutkimuksen kesto: 2.4.2025-7.4.2025

Kyseessä on kertatutkimus.

#### 2. Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Elisa Mikkonen [elisa.mikkonen@student.hamk.fi](mailto:elisa.mikkonen@student.hamk.fi)

Suvi Will [suvi.will@student.hamk.fi](mailto:suvi.will@student.hamk.fi)

#### 3. Tutkimuksen suorittajat

Elisa Mikkonen ja Suvi Will

#### 4. Käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus.

#### 5. Henkilötietosisältö ja säilytysajat

Tutkimuksessa ei kerätä arkaluonteisia henkilötietoja. Tutkimuksessa ei kerätä suoria eikä vahvoja epäsuoria yksittäisiä henkilötietoja, eikä niitä yhdistetä muihin tietoihin muista lähteistä. Kyselyn avovastaukset voivat kuitenkin sisältää henkilötietoja, joiden kautta henkilöt saattavat olla tunnistettavissa. Aineistonkeruun jälkeen aineistoista poistetaan mahdolliset suorat ja vahvat epäsuorat tunnistet, esimerkiksi viittaukset henkilöiden nimiin.

Aineisto tallennetaan ja sitä käsitellään tutkimuksen tekijöiden omilla salasanoilla suojatuilla tietokoneilla. Aineistosta tallennetaan erilliseen kansioon varmuuskopiot, joita säilytetään erillään analysoitavista tiedostoista. Tutkimuksen tekijöiden lisäksi aineistoa käsittelee mahdollisesti myös opinnäytetyön ohjaaja. Opinnäytetyön tekijät säilyttävät aineistoa tietoturvallisesti vuoden ajan opinnäytetyön hyväksymispäivästä, jotta opinnäytetyön tulokset voidaan tarvittaessa varmistaa ja hävittävät tämän jälkeen aineiston tietoturvallisesti.

## **6. Rekisteröidy**

Rekisteröityinä ovat:

- Tutkimukseen osallistuvat Hämeen ammattikorkeakoulun opiskelijat

## **7. Rekisterin tietolähteet**

Henkilötiedot saadaan opinnäytetyön tutkimukseen osallistuvilta vanhemmilta.

## **8. Henkilötietojen vastaanottajat**

Henkilötietoja ei luovuteta ulkopuolisille. Henkilötietojen vastaanottajia ovat:

- Kyselyaineiston keräämisen palvelun toteuttaa Webropol Oy.
- Aineiston tallennuspaikka on tutkimuksen tekijöiden salasanoin suojatut tietokoneet.

## **9. Rekisterin suojauksen periaatteet**

Henkilötietoihin sovelletaan seuraavia suojatoimia:

Kyselyaineiston tiedot kerätään Webropol kyselyalustalla. Sähköisen aineiston keräämisen palveluihin tutkimuksen tekijällä on henkilökohtaiset käyttäjätunnukset. Muu mahdollisesti tarvittava käsittely tehdään HAMKin tietojen luokitteluohjeen mukaisilla välineillä. Kerätty aineisto anonymisoidaan ennen analysointia, mikäli mahdollista. Muussa tapauksessa tutkittaviin viittaavat suorat ja vahvat epäsuorat henkilötiedot poistetaan.

## **10. Rekisterinpitäjä**

Elisa Mikkonen, Suvi Will

## **11. Automaattinen päätöksenteko**

Rekisterissä ei tehdä automaattista päätöksentekoa.

## **12. Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle**

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

## **13. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden rajoittaminen**

EU:n yleinen tietosuoja-asetus (2016/679) antaa rekisteröidylle seuraavat oikeudet:

### **-Oikeus peruuttaa suostumus**

Rekisteröidyllä on milloin tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta ennen suostumuksen peruuttamista suoritettun käsittelyyn lainmukaisuuteen. (Artikla 7.)

### **-Oikeus saada pääsy tietoihinsa**

Rekisteröidyllä on oikeus saada rekisterinpitäjältä vahvistus häntä koskevien henkilötietojen käsittelystä. Rekisteröidyllä on oikeus saada pääsy tietoihinsa. Tarkastusoikeudesta voidaan periä maksu tai siitä voidaan kieltäytyä, jos pyynnöt ovat ilmeisen perusteettomia tai kohtuuttomia, erityisesti jos niitä esitetään toistuvasti. (Artikla 12 ja artikla 15.)

### **-Oikeus tietojen oikaisemiseen**

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia rekisterissä olevan virheellisen tiedon oikaisemista (artikla 16). Korjaamispyyntö tehdään kirjallisesti. Joissain tietojärjestelmissä henkilö pystyy myös itse korjaamaan omat tietonsa.

### **-Oikeus tietojen poistamiseen**

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia henkilötietojensa poistamista, jos yksi seuraavista toteutuu (artikla 17):

- Henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- Rekisteröity peruuttaa suostumuksen, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- Rekisteröity vastustaa käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä (artikla 21)
- Henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti
- Henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi;

Rekisteröidyllä kuitenkin ei ole oikeutta tietojen poistamiseen tutkimuksissa, mikäli tietojen poistaminen todennäköisesti estää kyseisen käsittelyn tai vaikeuttaa sitä suuresti.

### **-Oikeus käsittelyn rajoittamiseen**

Rekisteröidyllä on oikeus käsittelyn rajoittamiseen, jos yksi seuraavista toteutuu (artikla 18):

- Rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa rekisterinpitäjä voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- Käsittely on lainvastaista ja rekisteröity vastustaa henkilötietojen poistamista ja vaatii sen sijaan niiden käytön rajoittamista

- Rekisterinpitäjä ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta rekisteröity tarvitsee niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- Rekisteröity on vastustanut henkilötietojen käsittelyä artikla 21 kohdan nojalla odottaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeudetut perusteet rekisteröidyn perusteet.

#### **-Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen**

Rekisteröidyllä on oikeus saada koneluettavassa muodossa häntä koskevat henkilötiedot, jotka hän on rekisterinpitäjälle toimittanut, mikäli käsittely perustuu suostumukseen ja käsittely tapahtuu automaattisesti. (Artikla 20.)

#### **-Pyynnöt näiden oikeuksien käyttämiseen osoitetaan:**

Elisa Mikkonen [elisa.mikkonen@student.hamk.fi](mailto:elisa.mikkonen@student.hamk.fi)

Suvi Will [suvi.will@student.hamk.fi](mailto:suvi.will@student.hamk.fi)

#### **-Oikeus tehdä valitus**

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistolle. Lisätietoja <https://tietosuoja.fi/>.

**Liite 4. Kysely**

## Kokemuksia arjen kuormittavuudesta ja tukipalveluiden riittävydestä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkökulmasta



Teemme opinnäytetyötä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksista liittyen perheen arjen kuormitustekijöihin ja perheen saamaan tukeen. Kyselyn avulla saamme arvokasta tietoa, joka auttaa meitä ymmärtämään paremmin vanhempien tarpeita

ja arjen kuormitustekijöitä silloin kun perheessä on neuropsykiatrisesti oireileva lapsi. Pyydämme Sinua osallistumaan kyselyyn, johon vastaaminen vie 5–10 minuuttia. Vastaajien määrä on rajattu 15 vastaajaan. Kyselyn toteuttamiseen on saatu asianmukainen lupa Hämeen ammattikorkeakoulusta. Pyydämme vastauksia 7.4.2025 mennessä.

Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Henkilötietojen käsittely kuvataan opinnäytetyön [tietosuojailmoituksessa](#).

Tästä voit lukea [tutkimustiedotteen](#) ja [aineistonhallintasuunnitelman](#).

Kiitos osallistumisestasi!

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja siihen liittyvästä henkilötietojen käsittelystä. ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Osallistumiseni on vapaaehtoista ja voin peruuttaa suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tiedän, että minusta siihen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää anonyymisti. Kyselyyn osallistuminen edellyttää yllä mainittujen suostumusten antamista. \*

Kyllä

Mitä yhteiskunnan tarjoamaa tukea olette tähän mennessä saaneet? Esimerkiksi varhaiskasvatus, koulu, neuvola, terveydenhuolto, Kelan kuntoutus, sosiaalihuolto, terapiapalvelut... \*

---

---

---

Kerro kokemuksiasi saamastanne tuesta? \*

---

---

---

Millaista tukea olisitte toivoneet? \*

---

---

---

Mitkä asiat arjessa koet toistuvasti kuormittavaksi neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempana? \*

---

---

---

Millainen apu tai tuki voisi vähentää omaa kuormitustasi? \*

---

---

---