
**NEUROPSYKIATRISTA HÄIRIÖTÄ SAIRASTAVAN
LAPSEN JA NUOREN HOITOKETJU YLÖJÄRVEN
PERHEKESKUKSESSA**

Tutkimus asiakasperheiden näkökulmasta



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Lahdensivu, 16.5.2012

Saina Savage



HAMK Lahdensivu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyö mielenterveystyössä

Tekijä	Saina Savage	Vuosi 2012
Työn nimi	Neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren hoitoketju Ylöjärven perhekeskuksessa	

TIIVISTELMÄ

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Ylöjärven perhekeskuksen kanssa. Perhekeskuksella oli tarve tutkimukselle, joka selvittäisi asioita liittyen neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen tai nuoreen hoitoon ja kuntoutukseen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa perhekeskuksessa asioivan neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren perheen tyytyväisyyttä neuropsykiatristen häiriöiden hoitoketjuun. Tarkoituksena oli myös selvittää saavatko nämä lapset ja nuoret riittäviä tukitoimia perhekeskuksesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä perheiltä tietoa, jota voidaan hyödyntää perhekeskuksen palveluja ja hoitoketjua kehitettäessä.

Tässä tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Aineisto tutkimukseen kerättiin kyselylomakkeilla asiakasperheiltä, joilla oli voimassa oleva asiakassuhde perhekeskukseen. Perheet rajattiin niihin, joiden lapsella tai nuorella oli diagnoosina neuropsykiatrinen häiriö, kuten ADHD/ADD, Aspergerin syndrooma, autismin kirjoon kuuluva häiriö tai Touretten syndrooma.

Tutkimuksen merkittävin tulos oli vanhempien kokemus siitä, miten vaikeaa lapsen on päästä hoitoon ja saada diagnoosi. Vanhemmat kokivat myös tiedonsaannin lapsen diagnoosista riittämättömäksi. Tiedotus eri yhteistyötahoille kuten koululle, koettiin puutteelliseksi. Tulosten mukaan neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen tai nuoren vanhemmat ja muut sisarukset jäivät ilman tarvittavaa tukea. Tutkimuksessa esiin tulleita asioita tulisi nostaa esille perhekeskuksessa neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren hoitoketjun parantamiseksi.

Avainsanat Neuropsykiatria, kehityshäiriö, hermoston taudit, neurologinen häiriö, kuntoutus

Sivut 45 s. + liitteet 4 s.



HAMK Lahdensivu
Degree Programme in Nursing
Mental Health Nursing

Author	Saina Savage	Year 2012
Subject of Bachelor's thesis	Treatment Model of the Child and Adolescent Suffering from Neuropsychiatric Disorder at Family Centre of Ylöjärvi	

ABSTRACT

This thesis was carried out in co-operation with the Family Centre of Ylöjärvi. The Family Centre was in a need for research to investigate what kind of treatment and rehabilitation children and adolescents suffering from neuropsychiatric disorder need. The purpose of this thesis was to survey the satisfaction of these children's and adolescents' families for their current treatment model in the Family Centre. The purpose also was to clarify if they get the appropriate support from the Family Centre. The aim was to gather information which can be used in the development of services and treatment model for children and adolescents suffering from neuropsychiatric disorder in Family Centre of Ylöjärvi.

In this research the qualitative research method was used. Answers were collected through questionnaires from the families which were customers in the Family Centre. Families were limited to those who had children or adolescents diagnosed with ADHD/ADD, Aspergers syndrome, Autism spectrum or Tourettes syndrome.

The most significant result was the parents experience of the difficulties to get the child in the treatment and difficulties obtaining diagnosis. Parents also felt that they didn't get enough information about the child's illness. Informing the various partners such as school was also considered incomplete. According to these results parents and sisters of a child and adolescent who suffers from neuropsychiatric disorder lack the support they need. According to these results the treatment model of children and adolescent suffering from neuropsychiatric disorder should be improved.

Keywords Neuropsychiatric, developmental disorder, diseases of the nervous system, neurological problem, rehabilitation

Pages 45 p. + appendices 4 p.



SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	YLEISIMMÄT LASTEN NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT	2
2.1	ADHD	3
2.2	Autismin kirjo	5
2.2.1	Disintegratiivinen kehityshäiriö	7
2.2.2	Rettin oireyhtymä	7
2.3	Aspergerin syndrooma	8
2.4	Touretten syndrooma	10
3	LASTEN NEUROPSYKIATRINEN TUTKIMUS, KUNTOUTUS JA HOITOKAINOT	12
3.1	Neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren hoitopolku	14
3.2	Neuropsykiatristen häiriöiden kuntoutuksen pääperiaatteet	14
3.2.1	ADHD:n kuntoutus	15
3.2.2	Autismin kirjon kuntoutus	17
3.2.3	Aspergerin kuntoutus	18
3.2.4	Touretten syndrooman kuntoutus	20
3.3	Lapsen elinympäristön vaikutus kuntoutukseen	21
3.4	Neuropsykiatristen kuntoutuksen tukitoimet ja tavoitteet	22
4	NEUROPSYKIATRISTA HÄIRIÖTÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA NUOREN TUTKIMUS JA HOITO YLÖJÄRVEN PERHEKESKUKSESSA	25
5	AIKAISEMMAI TUTKIMUKSET AIHEESTA	27
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	29
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
7.1	Kohderyhmä, aineiston keruu	30
7.2	Tutkimusmenetelmät	31
7.3	Aineiston analysointi	32
7.4	Opinnäytetyön validiteetti ja reliabiliteetti	33
7.5	Opinnäytetyön eettisyys	34
8	TULOKSET	36
9	POHDINTA	40
10	JATKOTUTKIMUSAIHEET	42
	LÄHTEET	43

Liite 1	Opinnäytetyösopimus
Liite 2	Saatekirje
Liite 3	Kysymyslomake



TERMIT JA LYHENTEET

HOJKS = henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma

KELA = Kansaneläkelaitos

NEPSY = neuropsykiatrinen, neuropsykiatrista häiriötä sairastava

TAYS = Tampereen Yliopistollinen keskussairaala



1 JOHDANTO

Sairaanhoitajaopintojeni aikana pääasiallinen kiinnostuksen kohteeni on ollut lapset ja nuoret, varsinkin erityistä tukea tarvitsevat lapset. Erityisesti perheneuvoloiden työntekijät kohtaavat näitä lapsia ja perheitä työssään, joten otin yhteyttä Ylöjärven perhekeskukseen ja keskustelin puhelimitse pariin otteeseen sopivasta aiheesta opinnäytetyötäni varten. Löysimme perhekeskuksen työntekijöitä sekä minua houkuttelevan ajatuksen: tutkia millä tavoin juuri neuropsykiatrisia häiriötä sairastavien lasten ja nuorten perheet kokevat saatavilla olevat palvelut. Tämänkaltaista tutkimusta ei ollut aiemmin tehty Ylöjärven perhekeskuksessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa vastaus kysymykseen, millä tavoin neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen tai nuoren perhe kokee saatavilla olevat palvelut Ylöjärven perhekeskuksessa. Tavoitteena oli myös selvittää miten palveluita tulisi kehittää perheitä paremmin palveleviksi. Perheet rajattiin niihin joilla oli voimassa oleva asiakassuhde perhekeskukseen. Rajauksena oli myös lapsen diagnoosi: ADHD/ADD, Autismin-
kirjo, Aspergerin syndrooma tai Touretten syndrooma.

Tutkimussuunnitelman hyväksyi ja luvan tutkimuksen toteuttamiselle antoi Ylöjärven perusturvakeskus. Teoreettisen viitekehyksen valmistuttua laadimme yhdessä perhekeskuksen työntekijöiden kanssa kysymyslomakkeen. Kyseessä oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tässä tutkimuksessa käytettiin vastausten analysointiin induktiivista sisällönanalyysia. Vastaukset lajiteltiin ja luokiteltiin ja niiden pohjalta laskettiin vastausten prosentuaaliset osuudet sekä tehtiin tiivistetyt ja helposti ymmärrettävät sanalliset vastaukset.

Tämän opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsittelen lasten yleisimpien neuropsykiatristen häiriöiden taudin kuvaa ja diagnosointia. Luvussa kolme käsittelen lasten neuropsykiatrista tutkimusta, kuntoutusta ja hoitokeinoja. Esittelen myös kolme aiemmin samasta aihealueesta löytynyttä tutkimusta ja niiden tuloksia. Lopussa ovat tämän opinnäytetyön tutkimustulokset, pohdintaa ja kehitysideoita perhekeskukselle sekä jatkotutkimusaiheita.

2 YLEISIMMÄT LASTEN NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT

Lapsen ja nuoren mielenterveydellä tarkoitetaan kykyä nauttia elämästä, vuorovaikutuksesta ja ihmissuhteista: kykyä leikkiä, käydä koulua ja ilmaista tunteitaan asianmukaisella tavalla. Sillä tarkoitetaan myös kykyä kestää pettymyksiä ja vastoinkäymisiä. Hyvään mielenterveyteen kuuluvat myös riittävä itsetunto ja omanarvontunto sekä toisten ihmisten arvostaminen. Mielenterveyden hyvä kehitys edellyttää hyviä ja pysyviä ihmissuhteita ja riittävän hyvää hoivaa. Lapsi ja nuori tarvitsevat turvallisuutta ja kokemusta siitä, että hän on tärkeä, arvokas ja rakastettu. (Vainikainen 2004, 6.)

Vainikaisen (2004, 6) mukaan lapsuus ja nuoruus ovat ihmisen elämän kehitysvaiheita, joihin kumpaankin kuuluvat omat haasteensa ja kehitystehävänsä. Tavanomaisen kehityksen väylälle voi tulla erilaisia haasteellisia tilanteita, joista osa on ohimeneviä. Osan hallitsemiseksi voi koko perhe tai pelkästään lapsi tai nuori tarvita ammattiauttajan apua. Jotta tilanne ei kehittyisi liian vaikeaksi, tulisi poikkeavan kehityksen tunnusmerkit ymmärtää, hakea ja saada apua mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Poikien ja tyttöjen tavat reagoida erilaisiin haasteisiin ovat jonkin verran erilaisia. Pojat purkavat paineita ulospäin muun muassa käyttöhäiriöillä ja hallitsemattomalla kohelluksella, jopa väkivaltaisuuksella. Tytöt käpertyvät itseensä, hautovat yksin ongelmiaan ja pitävät pahan olon ja vihan sisälleen yksin. Yksinkertaisesti voisi sanoa, että pojat reagoivat ulospäin ja tytöt sisäänpäin.

Lasten ja nuorten neuropsykiatriset häiriöt ovat melko yleisiä. Niillä tarkoitetaan lapsella kehitysiässä ilmeneviä oireita ja sairauksia. Oireiden taustalla on osoitettu olevan neurobiologinen häiriö. (Rintahaka 2007a, 11.) Neuropsykiatrista häiriöissä on todettavissa varhaislapsuudesta lähtien erilaisia neurologisia, älyllisiin toimintoihin ja käyttäytymiseen liittyviä oireita ja toiminnanvajauksia. Häiriöistä osa kutoutuu yhteen ja ensisijaista häiriödiagnoosia on usein vaikea asettaa. Lasten ja nuorten hoitaminen kannattaa, sillä yli puolet hoitoa saaneista pääsevät aikuisina kiinni työelämään eivätkä tarvitse hoitoa. Mitä nopeammin hoito aloitetaan, sitä paremmat mahdollisuudet lapsella tai nuorella on tulevaisuuden suhteen. Vanhempien tuki sekä pysyvät, hyvät ja turvalliset ihmissuhteet suojelevat lasta elämän vastoinkäymisissä. (Vainikainen 2004, 6-7.)

2.1 *ADHD*

Oireita esiintyy yli 10 prosentilla lapsista. (Vainikainen 2004, 14.) Tämä tarkoittaa, että joka peruskoulun luokalla on vähintään yksi oppilas, jolla on ADHD tai lasta haittaavia ADHD-oireita (Rintahaka 2007b, 11). Ne ovat neurobiologisia häiriöitä ja usein perinnöllisiä (Friis, Seppänen & Mannonen 2006, 127). Samassa perheessä voi olla useita lapsia, joilla on ADHD tai sen oireita. Usein toisella tai molemmilla vanhemmista saattaa olla ADHD tai sen oireita. Periytyvyys selittää jopa 70 % ADHD:n vaikuttavista tekijöistä. (Rintahaka 2007a, 12.) Osa häiriöistä johtuu lievistä aivojen vaurioista, mihin viittaa myös aiemmin käytössä ollut diagnoosi MBD (Minimal Brain Dysfunction eli vähäinen aivojen toimintahäiriö). Lyhennettä ADHD ryhdyttiin kuitenkin käyttämään koska osa ongelmista ei ole peräisin aivojen rakenteesta. Huonosti kasvatetuista lapsista ei kuitenkaan ole kyse, vaan keskushermoston toiminnalliset häiriöt selittävät suurimman osan ADHD:n taustasta. (Vainikainen 2004, 14.)

ADHD:n voi myös aiheuttaa esimerkiksi synnytyksen aikainen hapenpuute tai äidin lääkkeiden ja päihteiden käyttö raskauden aikana (Friis ym. 2006, 127). Myös muut ulkoiset tekijät raskauden aikana, kuten eräät virustaudit voivat vahingoittaa sikiön normaalia kehitystä. Lapsi voi myös vaurioitua synnytyksen aikana, jos hän saa synnytyksestä johtuvan aivoverenvuodon tai jonkin vakavan aivojen toimintaa vaurioittavan taudin. (Michelsson, Saresma, Valkama & Virtanen 2004, 12.) Huolimatta lukuisista maailmalla meneillään olevista tutkimuksista, ei toistaiseksi kuitenkaan tiedetä tarkkaan mikä periytyy ja miten. Todennäköisintä lienee, että ADHD on perimän ja ympäristön yhteisvaikutuksen tulos. (Jansson, Lauhaluoma, Rinne, Sandberg & Santanen. 2008, 13.)

Lasten sekä nuorten tarkkaavaisuudessa ja aktiivisuudessa on tavallisesti-kin huomattavaa vaihtelua (Vainikainen 2004, 14). Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriössä lapsen tai nuoren oireet johtuvat keskittymisvaikeuksista, hyperaktiivisuudesta ja impulsiivisuudesta. Erilaiset aistiärsykkeet häiritsevät keskittymistä. Tällöin lapsi tai nuori ei kykene kiinnittämään huomiotaan oikeaan kohteeseen eikä keskittymään siihen riittävän pitkäksi aikaa. Lapsen saattaa olla vaikea ohjata omaa toimintaansa, eikä ryhmässä toimiminen tai ryhmäleikit onnistu impulsiivisuuden, toisten huomioon ottamisen vaikeuden ja sääntöjen oppimisen pulmien vuoksi. (Friis ym. 2006, 125.)

Lapsi saattaa hukata tavaroitaan ja hänen ajantajunsa kehittyy hitaasti. Hän on loputtoman toimielias ja keskeyttää toisten puuhut ja puheet omilla puheillaan ja toiminnallaan. Lapsi ei ole hiljaa tai paikallaan ikäistensä tavoin. Hän ei myöskään jaksa ponnistella henkisesti toisin kuin ikätoverinsa. (Friis ym. 2006, 125.) Leikki-ikässä lapsi voi olla niin sanotusti tulistuva lapsi, helposti ärsyyntyvä, levoton tai tarkkaamaton (Rintahaka 2007a, 13).

Kouluikä on rasittavaa aikaa lapselle, ellei hän ei suoriudu koulun asettamista vaatimuksista. Jos lapsen edellytykset eivät yllä vaatimusten tasolle, on koulupäivä täynnä pettymyksiä ja turhautumista. (Michelsson ym. 2004, 12.) Suurella osalla ADHD-lapsista esiintyy myös muita oireita ja ongelmia, kuten liikunnallisia kehityshäiriöitä, oppimiseen liittyviä vaikeuksia tai puheen ja kielen kehityksen häiriöitä. Heillä voi myös esiintyä uhmakkuus- tai käytöshäiriöitä, masennusta, huolestuneisuutta, univaikeuksia tai yökastelua. (Vainikainen 2004, 15.) Impulsiivisuus haittaa käytännön asioista selviytymistä sekä ihmissuhteita. Myös erilaiset riippuvuudet ovat ADHD-ongelmaisilla tavallisia. (Schopp & Kaartinen 2009-2011, 10.)

Lapsen tai nuoren mieliala voi nopeasti vaihdella vihanpurkauksista iloi-suuteen. Lapsi toimii usein jäykästi ja joustamattomasti sosiaalisissa tilanteissa. Vaikeus siirtyä tilasta ja tilanteesta toiseen ilmenee usein pukeutukseen liittyvänä kiukutteluna. (Friis ym. 2006, 126.) Hienomotoriikkaa vaativat taidot, kuten pukeutuminen, napittaminen ja kengännauhojen sitominen, ovatkin usein lapselle vaikeita ja johtavat kiukutteluun (Vainikainen 2004, 15). Edellisen toiminnan lopettaminen ja uuden aloittaminen on usein hankalaa ja lapsen ongelmanratkaisukyky on heikko. Isommassa ryhmässä lapsi saattaa käyttäytyä holtittomasti. (Friis ym. 2006, 126.) Osa lapsista on myös liian rohkeita ja loukkaantuu usein. Lapset eivät kuuntele eivätkä näytä ymmärtävän selityksiä. He saattavat vaikuttaa ikäisiään hitaammin kehittyneiltä. (Vainikainen 2004, 15.)

Friisin ym. (2006, 126) mukaan tarkkaavaisuushäiriöinen lapsi joutuu ryhmätaitojen puutoksen vuoksi usein ryhmäleikkien ulkopuolelle. Joustamattomuus johtaa siihen, että lapsi ei pysty solmimaan pysyviä ystävyysuhteita. Tarkkaavaisuushäiriöistä kärsivät lapset ymmärtävät usein ympäristön lähettämiä viestejä väärin ja siksi usein reagoivat muihin ihmisiin väärillä tavoilla. Tämä johtaa ristiriitoihin, tappeluihin sekä jatkuvaan negatiiviseen palautteeseen käytöksestä (Vainikainen 2004, 16). Tästä syntyy helposti kierre ja jatkuva negatiivinen palaute voi vaikuttaa negatiivisesti lapsen itsetuntoon ja heikentää sitä. Sosiaalisten taitojen heikkous ja oppimisongelmat aiheuttavat lapselle stressiä, joka ilmenee usein masennuksena tai aggressiivisuutena. (Friis ym. 2006, 126.) Lapsen saattaa olla

vaikea tuntee onnistuvansa missään eikä hän koe olevansa hyväksytty (Vainikainen 2004, 16). Kahdenkeskisessä toiminnassa lapsen impulsiivisuus, keskittymättömyys ja sosiaalisten taitojen puute ei yleensä tule esille (Friis ym. 2006, 126).

ADHD-diagnosiin päädytään, jos lapsen tai nuoren oireet ovat kestäneet vähintään kuusi kuukautta ja alkaneet ennen seitsemää ikävuotta. Diagnosiin voidaan päätyä myös, jos oireet ilmenevät eri ympäristöissä ja tilanteissa kuten kotona, päivähoitossa tai koulussa. Jos lapsen tai nuoren oireet ovat aiheuttaneet häiriötä sosiaalisissa, opiskeluun liittyvissä tai ammatillisissa valinnoissa ovat ne myös peruste diagnosoille. Diagnostisissa voivat painottua keskittymiskyvyn ongelmat (ADD) tai ylivilkkouden ja impulsiivisuuden (HD) ongelmat tai ongelmia ilmenee molemmilla alueilla (ADHD). (Vainikainen 2004, 14.) Diagnostin tekeminen ei suinkaan ole helppoa, koska lapsen oireet ovat usein hyvin epämääräisiä ja voivat vaihdella päivästä toiseen. Myöskään ulkonäöllisiä erityispiirteitä ei ADHD-lapsilla ilmene. (Michelson ym. 2004, 13-16.)

Lääketieteellinen diagnoosi perustuu erilaisten taitojen ja kykyjen kartoittamiseen ja tähän tarvitaan usean eri ammattiryhmän erityisosaamista. Tutkimukseen voi osallistua lääkärin, psykologin tai neuropsykologin lisäksi myös muita asiantuntijoita, kuten puhe-, toiminta-, tai fysioterapeutti, opettaja tai sosiaalityöntekijä. Myös erilaisia kuvantamis- ja laboratoriotutkimuksia tehdään oikean diagnostin löytämiseksi. Vaikka pyritäänkin siihen, että ADHD-lapset diagnosoidaan ennen kouluikää, voidaan oireet todeta usein vasta koulussa, etenkin jos kyseessä on lievä häiriö. Lapsen kasvaessa teini-ikäiseksi on ADHD:n diagnostointi jo paljon haastavampaa. Aiemmin ongelmana olleet oireet voivat parantua, ja sosiaaliset ongelmat sekä käytöshäiriöt nousta esiin. (Michelson ym. 2004, 13-16.)

2.2 *Autismin kirjo*

Autismi on erittäin monimutkainen asia, jonka ominaispiirteistä edes ammattilaiset, joilla on vuosien kokemus, eivät ole yhtä mieltä (Vermeulen 2004,17). Autismin kirjo (ASD = Autistic Spectrum Disorder) tarkoittaa autismia ja autismin kaltaisia oireyhtymiä (Savolainen, M., Autismi- ja Aspergerliitto ry & Aune-projekti 2010). Autismi on keskushermoston neurobiologinen kehityshäiriö, mutta sen syitä ei toistaiseksi tunneta tarkalleen. Häiriö ilmenee aivojen ”tietoliikenteessä”, eli hermosolujen ja hermosoluverkkojen välisissä yhteyksissä. Häiriö huomataan useimmiten lapsen kehityksen siinä vaiheessa, kun hänen pitäisi alkaa opetella vuoro-

vaikutustaitoja. Usein lähisukulaisilla on havaittu samankaltaisia autismikirjolle tyypillisiä piirteitä tai muita neurologisia häiriöitä. (Autismiliitto n.d.)

Autismia ja autismin kaltaisia piirteitä kutsutaan yleisnimityksellä autismin kirjo. Niihin kuuluvat lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, sekä tarkemmin määrittelemätön lapsuuden laaja-alainen kehityksen häiriö. Autismin kirjon oireyhtymiä esiintyy kaikkialla maailmassa, kaikissa roduissa ja yhteiskuntaluokissa. Esiintyvyydestä ei ole tarkkoja tietoja, mutta arvioidaan, että noin 1 prosentilla väestöstä on autismin kirjioon kuuluvia ongelmia. Poikia arvioidaan olevan neljä kertaa enemmän kuin tyttöjä. (Schopp & Kaartinen 2009-2011, 6.) Viime aikoina on todettu epidemiologisissa tutkimuksissa autismin esiintyvyyden lisääntyneen aiemmasta. Ainakin 1:1000 henkilöä kärsii autismista. (Autismiliitto n.d.)

Friisin ym. (2006, 130) mukaan lapsuuden laaja-alaiset kehityshäiriöt ovat joukko vaikeaoireisia häiriöitä, joiden oireita ovat molemminpuolisen sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat sekä kapea-alaiset kaavamaiset harrastukset ja toiminnot. Varhaislapsuuden autismi ja muut autismin kaltaiset tilat ovat häiriöitä, jotka johtavat vakavaan älylliseen kehityksen viivästy-miseen, tunne-elämän säätelyn puutteeseen ja normaalista poikkeavaan sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Varhaislapsuuden autismi alkaa ennen kolmen vuoden ikää ja oireet säilyvät läpi elämän. Osa lapsuusajan laaja-alaisista häiriöistä on eteneviä, disintegratiivisia aivojen rappeumasairauksia, joissa lapsen omatoimisuustaidot taantuvat ja hän menettää osan liikuntakykyään.

Autististen henkilöiden tapa ymmärtää asioita on erilainen kuin muilla. Heillä on vaikeuksia ymmärtää puhuttua kieltä kunnolla, vaikka heillä saattaakin olla erittäin hyvät kielelliset taidot. (Vermeulen 2004, 17.) Autistisessa häiriössä aivot toiminta on puutteellista siten, että lapsi ei ymmärrä mitä toisten ihmisten mielessä on. Hän ei ymmärrä, että toiset ajattelevat ja tuntevat eikä hän ole kiinnostunut inhimillisistä suhteista. Puheen kommunikatiivinen merkitys katoaa lapselta. Syysuhteet, merkitykset ja asiayhteydet eivät selviä hänelle. Hän saattaa puhua paljon ja toistaa kaiken kuulemansa mutta ei käytä kieltä ilmaistakseen itseään. (Friis ym. 2006, 130.)

Autistisella henkilöllä on vaikeus ymmärtää abstrakteja käsitteitä ja autistiset henkilöt tarvitsevatkin ymmärtääkseen konkreettisia ja näkyviä asioita. Heillä on taipumus ajatella kärjistyneesti ja mustavalkoisesti ja usein muiden ihmisten sanoma tulkitaan ehdottoman yleispäteväksi, vaikka selvästi puhutaan yksittäisestä tapauksesta. Usein autistiset yhdistävät tiettyi-

hin sanoihin ja käsitteisiin toisenlaisia merkityksiä. He tulkitsevat myös väärin toisen ihmisen ilmeitä ja eleitä. (Vermeulen 2004, 17, 22.)

Myös ei-kielellinen kommunikaatio on poikkeavaa ja puutteellista. Lapsi tai nuori käyttäytyy kaavamaisesti ja hänellä on paljon erilaisia rituaaleja. Mielenkiinnon kohteet saattavat olla outoja ja yksipuolisia. Leluista ja esineistä häntä kiinnostavat vain niiden fyysiset ominaisuudet, ei niiden perimmäinen käyttötarkoitus. Lapsi saattaa haistella ja maistella esineitä sekä keräillä tiettyjä tavaroita ja järjestellä niitä koon tai värin mukaan. (Friis ym. 2006, 130.)

Autistisen lapsen katsekontakti on usein heikko ja lapsi saattaa selvästi vastustaa silmiin katsomista. Usein lapsen vanhemmat kertovat, että jo vauvaiässä lapsi ei ottanut katsekontaktia eikä viihtynyt sylissä. Lapsella saattaa esiintyä voimakkaita raivokohtauksia ilman selvää syytä tai hänellä voi olla erilaisia pelkoja. Lapsi viihdyttää itseään heijaamalla tai heilutteleamalla käsiään näkökentän rajalla. Arkirutiinien muutos aiheuttaa lapsessa usein voimakasta ahdistusta, samoin jonkun tutun esineen paikan vaihtuminen kotona. Joskus lapsi vahingoittaa itseään, koska ei osaa varoa vaaraa. Häntä ei voi jättää hetkeksikään yksin, eikä autistinen lapsi sopeudu tuntemattomien ihmisten hoitoon. (Friis ym. 2006, 130.)

2.2.1 Disintegratiivinen kehityshäiriö

Disintegratiiviselle kehityshäiriölle on ominaista, että lapsen kehitys vaikuttaa normaalilta noin 3-4-vuotiaaksi, jonka jälkeen lapsi alkaa taantua. Muutaman kuukauden sisällä tapahtuu kokonaisvaltainen tilan heikkeneminen, jonka seurauksena on kielellisen ilmaisun ja vastaanottamisen katoaminen, nonverbaalisen viestintäkyvyn menettäminen, sosiaalisten taitojen menettäminen, virtsarakon ja suolen hallinnan menettäminen, motoristen taitojen heikkeneminen, sekä ylivilkkaus ja levottomuus. Noin vuoden kestävän taitojen taantumiskauden jälkeen tilanne vakiintuu ja päättyy autismia muistuttavaan tilaan. (Autismiliitto n.d)

2.2.2 Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymä on erittäin harvinainen neurologinen sairaus, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Se ilmenee pelkästään tytöillä ja naisilla.

Rettin oireyhtymässä vauvaiän kehitys näyttää jokseenkin normaalilta, vaikka motorinen kehitys hidastuu noin puolivuotiaasta alkaen. Lapsen kehitys alkaa taantua 6–36 kuukauden iästä alkaen ja nopea taantuminen johtaa yleensä jo opittujen puhetaitojen häviämiseen sekä käsien käyttötaidon merkittävään heikkenemiseen tai katoamiseen. Seuraavassa vaiheessa taantuminen on hitaampaa. Tällöin motoriset taidot heikkenevät jonkin verran, pysyvät ennallaan tai saattavat karkean motoriikan osalta jopa hieman parantua. Osalla lapsista voi olla myös myöhäisempi taantumavaihe, jolloin liikuntakyky häviää. Yleensä Rettin oireyhtymää sairastavat lapset ovat puhekyvyttömiä tai he käyttävät vain joitakin puheilmauksia. Monille tulee noin 4-vuotiaana epilepsia. Muita tyypillisiä lisäoireita ovat muun muassa käsimaneerit, jäsenten kankeus, hyperventilaatio sekä skolioosi. (Autismiliitto n.d.)

2.3 *Aspergerin syndrooma*

Aspergerin syndrooma kuuluu autismikirjoon ja se on neurobiologinen eli aivoperäinen keskushermoston häiriö (Schopp & Kaartinen 2009-2011, 9). Aspergerin syndrooma häiriönä muistuttaa autismia, mutta oireet ja kielen häiriöt ovat lieviä. Taudin syy on epäselvä, mutta perintötekijöillä voi olla osuutta siihen, koska usein suvussa on joku muu, jolla on samantapaisia oireita. (Michelson ym. 2004, 27- 28.) Asperger-lapsella ei ole kielen kehityksen viivettä ja mitään erityistä poikkeavuutta verrattuna muihin lapsiin on vaikea havaita alle 3-vuotiaana (Schopp & Kaartinen 2009-2011, 9). Usein kieli on kuitenkin huomattavan konkreettista. Lausemelodia, äänenlaji, äänenkorkeus ja tapa ilmaista itseään poikkeavat normaalista. Kieli on yleensä pedanttisen tarkkaa. Vakavia puutteita voi olla kielen ymmärtämisessä sekä kyvyssä ymmärtää erilaisuutta, samankaltaisuuksia ja vivahteita. (Michelson ym. 2004, 28.) Lapsi saattaa puhua sujuvasti ja käyttää laajaa sanavarastoa, mutta hänen sanavalintansa on epätavallista, jossain määrin pikkutarkkaa tai ylimuodollista (Attwood 2005, 22). Lorna Wing on kuvannut Aspergerin oireyhtymän kliiniset piirteet jo vuonna 1983 seuraavasti: empatian puuttuminen, puheen tulkitseminen naiivisti, tilanteeseen sopimattomasti ja yksipuoleisesti, vähäinen tai olematon kyky saada ystäviä, puutteellinen ei-kielellinen viestintä, intensiivinen uppoutuminen joihinkin aiheisiin, sekä kömpelöt ja huonosti koordinoituidut liikkeet sekä omituiset asennot (Attwood 2005, 13).

Tyypillisiä oireita ovat vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä ja vuorovaikutuksessa (Michelson ym. 2004, 28). Aspergerin oireyhtymässä lapsella on sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmia, jotka ilmenevät muun muassa siten, että lapsi ei osaa säädellä vuorovaikutusta katsekontaktilla, ruumiin asennolla eikä kasvojen ilmeillä (Friis ym. 2006, 132- 133). Tut-

kimukset ovat osoittaneet, että lapsi ei useinkaan käytä katsekontaktia keskustelun rytmittämiseen, puheenvuoron aloittamiseen, vastatessaan kiihtoksiin tai pyytäessään selvitystä. On myös osoitettu, että katsekontakti puuttuu toisen ihmisen puhuessa. Katsekontakti häiritsee Asperger-lapsen keskittymistä. Lapsi ei myöskään käsitä, että silmät välittävät tietoa toisen henkisestä tilasta tai tunteista. (Attwood 2005, 63.)

Lapsen on vaikea ymmärtää miten muut tuntevat tai ajattelevat. He itse ajattelevat konkreettisesti, saattavat vaikuttaa pikkuvanhoilta sekä tunnekylmiltä ja välinpitämättömiltä muita ihmisiä kohtaan. Mielikuvitusmaailma on rajoittunut ja toiminta tästä johtuen toistavaa. Lapsi ei ymmärrä, että jollakin tapahtumalla voi olla eri merkitys tai tärkeys tilanteesta riippuen. Lapset voivat olla joustamattomia, vastustavat muutoksia ja toimivat rutiininomaisesti käyttäen määrättyjä rituaaleja. Myös ajan tajuaminen voi olla vaikeaa. (Michelson ym. 2004, 28.) Lapsi ei pysty luomaan eikä ylläpitämään kaverisuhteita, koska ei osaa huomioida myös toisen mielenkiinnon kohteita, tunteita, ajatuksia ja toiveita, eikä hän osaa sopeuttaa omaa toimintaansa niihin (Friis ym. 2006, 132- 133). Muita tyypillisiä piirteitä ovat erikoiset harrastukset, pakonomainen käyttäytyminen, motorinen kömpelyys, sekä erityiset oppimisvaikeudet (Michelson ym. 2004, 28).

Lapsi on pinttynyt omiin tapoihinsa ja rutiineihinsa, sekä intensiiviset mielenkiinnonkohteet vaihtelevat (Friis ym. 2006, 132- 133). Asperger-lasten harrastukset ja kiinnostuksen kohteet ovat hyvin rajoittuneita, kapeaalaisia, yksipuolisia ja omalaatuisia. He juuttuvat usein johonkin tiettyyn toimintaan, kuten esimerkiksi erilaisten aikataulujen ulkoa oppimiseen. (Michelson ym. 2004, 28.) Lapsia kiehtovat kiinnostuksen kohteet ovat usein erikoisia, kuten liikennevälineet, eläimet tai luonnontieteet. Kiinnostuksen kohteet tulevat ja menevät mutta hallitsevat aina lapsen vapaa-aikaa ja puheita. (Attwood 2005, 13.)

Koulussa opettajat saattavat huomata lapsen kykyprofiilin epätasaisuuden. Lapsella saattaa olla harvinaisen hyvä pitkäkestoinen muisti ja poikkeuksellisen hyvä keskittymiskyky häntä kiinnostavaan asiaan. Myös lapsen ongelmaratkaisukeinot ovat omintakeisia. Toisaalta lapsella taas on ehkä liian vähän motivaatiota tai tarkkaavaisuutta tehtäviin, jotka kiinnostavat muita oppilaita erittäin paljon. (Attwood 2005, 13.) Päiväjärjestyksen muuttuminen saa usein Asperger-lapsen pois tolaltaan ja hän saattaa alkaa jankata asioita. Lapsella voi olla sensorisen integraation eli aistiärsykkeiden yhdistymisen ongelmia, aistiylherkkyyttä tai kömpelyyttä. Ylivilkkaus ja keskittymisongelmat ovat usein leikki-ikäisen pulmana. Oireet ovat tyypillisimmillään 7-9-vuoden iässä. Aspergerin oireyhtymästä kärsivät lapset saavat muita herkemmin psykoottisia oireita, sekä masennusoireita, koska lapsi heikkojen sosiaalisten taitojensa vuoksi rasittuu. Oireet sekä

sopeutumisvaikeudet erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa voivat jatkua vielä aikuisiälläkin. (Friis ym. 2006, 132- 133.)

Aspergerin oireyhtymän diagnosoimisessa on yleensä kaksi vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa vanhemmat tai opettajat täyttävät kyselylomakkeen tai arviointiasteikon, joilla pyritään tunnistamaan nämä lapset joilla saattaa olla kyseinen oireyhtymä. Toisessa vaiheessa tehdään diagnostinen arviointi, jonka suorittaa asiantuntijat, joilla on laaja kokemus kehityshäiriöisten lasten tutkimisesta. Arviointi kestää vähintään tunnin ja siinä tutkitaan lapsen sosiaalisia, kielellisiä, kognitiivisia ja motorisia taitoja samoin kuin lapsen mielenkiinnon kohteiden laadullisia ominaisuuksia. Keskimäärin diagnoosi saadaan kahdeksanvuotiaana, mutta se voidaan saada jo pienempänä tai vasta aikuisena. (Attwood 2005, 16, 21,25.

2.4 *Touretten syndrooma*

Touretten syndrooma on neuropsykiatrinen oireyhtymä, jolle on ominaista toistuvat ja tahdosta riippumattomat liikkeet. Näitä kutsutaan nimellä motorinen tic. Hallitsemattomia äänellisiä äännähdyksiä kutsutaan puolestaan nimellä vokaalinen tic. (Schopp & Kaartinen 2009-2011, 11.) Pienen osaan tapauksista saattaa kuulua vokalisaatioita, joihin voi sisältyä sosiaalisesti epäsoivia sanoja kuten esimerkiksi kirosanoja ja muuten rumia sanoja (Suomen Tourette-yhdistys 2012). Tic tarkoittaa siis äkillisiä, nopeita, toistuvia ja tahdosta riippumattomia liikkeitä, joille ei ole selvää tarkoitusta. Liikkeet voivat esiintyä kasvoissa, joista ensimmäiset oireet useimmin voidaan havaita, sekä hartioissa, vartalossa, ylä- ja alaraajoissa. (Michelson ym. 2004, 28- 29.) Häiriö alkaa lapsuudessa, jonka jälkeen tic-oireet saattavat lieventyä ja tilalle tulla pakko-oireita, kuten käsien pesemistä ja toistuvaa tarkastamista. Usein motoriset nykimisoireet, kuten lihasnykäykset kehittyvät ennen ääntelyitä, yskimistä, rykimisiä, murahduksia tai niiskuttamista. Niihin saattaa liittyä myös silmien räpsytystä, nuuskimista, toistuvaa kurkun puhdistusta äännähtelemällä, huiskimista, käsivarren liikkuttelua, potkuliikkeitä, olkapäiden nykimistä tai hyppelyä, käsien taputtelua, nenän koskettelua tai haistelua. Nämä purkaukset eivät ole harkittuja eikä niillä myöskään ole mitään tarkoitusta. (Schopp & Kaartinen 2009-2011, 11.)

Noin 10- 25 prosentilla lapsista esiintyy tic-oireita jossakin lapsuuden vaiheessa, mutta oireet ovat useimmiten yksinkertaisia ja ohimeneviä. Oireet voivat lisääntyä väsymyksen, jännityksen tai ahdistuksen yhteydessä. Ticejä voi esiintyä useita kertoja päivässä tai jaksoittain. Touretten oireyhtymään liittyvä nykimisliikkeitä pystyy yleensä tahdon voimalla hillitsemään muutamista sekunneista jopa tuntiin, mutta tämä kuitenkin aiheuttaa

pahan olon tunnetta, hermostuneisuutta ja levottomuutta. Joskus voidaan todeta, että jos lapsi on koko päivän koulussa hillinnyt nykimistään, purkaa hän kotiin päästyään jännitystä äänтелеillä ja nykimällä vielä enemmän kuin normaalisti. Loputtomiin oireita ei voi siis hillitä. (Michelson ym. 2004, 28- 29.)

Touretten syndrooman oireet voivat alkaa jo 2-3-vuoden iässä, mutta ne ilmestyvät lähes aina ennen 18 ikävuotta. Yleisin oireiden alkamisikä on 5-7 vuoden iässä. Miehillä Touretten syndrooma on 3 tai 4 kertaa yleisempi kuin naisilla. Voi myös olla niin, että ero johtuu siitä että miehiä diagnosoidaan useammin kuin naisia. Touretten syndrooman oireet vaihtelevat henkilöstä toiseen sekä niiden vakavuus hyvin lievistä vaikeaan. Suurin osa tapauksista on kuitenkin lieviä. (Suomen Tourette-yhdistys 2012.)

Touretten syndrooman oireet on yhdistetty liittyvän kromosomin 18 poikkeavuuteen. Yleensä oireista kärsivät lapset ovat älyllisesti ikätasoistensa kaltaisia. (Michelson ym. 2004, 28- 29.) Touretten syndroomaan saattaa liittyä joitakin tai kaikkia seuraavista oireista tai tiloista: erilaisia pakko-oireita, keskittymishäiriöitä, ylivilkkausta sekä impulsiivisuutta. (Suomen Tourette-yhdistys 2012.) Liitännäisoireina voidaan huomata myös aistiylily ja aliherkkyyksiä, muun muassa hajun, kuulon, näön ja tuntoaistin alueella. (Rintahaka 2007b, 1216.) Touretteen liittyvät oireet ovat yleensä melko kroonisia ja voivat jatkua aikuisikään asti. Lääkehoidosta saattaa olla osalle potilaista hyötyä, mutta niitä käytetään verrattain vähän niiden sivuvaikutusten vuoksi. (Michelson ym. 2004, 28- 29.)

3 LASTEN NEUROPSYKIATRINEN TUTKIMUS, KUNTOUTUS JA HOITOKEINOT

Lapsen neurologinen tutkimus on lapsen ymmärryksen, puheen, vuorovaikutuksen, toiminnan ja keskittymisen havainnointia sekä yksinkertaisten ja kivuttomien ikätason mukaisten testien ja tehtävien tekemistä. Näiden perusteella tehdään arvio onko kehitys normaalia vai onko tarvetta jatkotoimille. Tutkimuksiin kuuluu myös somaattinen tutkimus ja lisäksi lääkäri kiinnittää huomiota mahdollisiin pieniin rakennepoikkeavuuksiin, jotka voivat viitata esimerkiksi raskauden aikaiseen alkoholi-altistukseen. Usein on myös hyvä tutkia lasten- ja nuorten mielenterveyttä, joka arvioidaan psykiatrisin tutkimuksin. Siihen kuuluu psyykkisen kehitystason määrittely sekä ihmissuhteiden ja vuorovaikutuksen, yleisen mielialan, tunnetilojen ajatussisältöjen kuvaus ja arvio. Näiden tietojen perusteella selvitetään onko lapsella tai nuorella psyykinen häiriö tai sairaus. (Rintahaka 2007a, 21.)

Lasten neuropsykiatrisella kuntoutuksella tarkoitetaan lapsen auttamista ja tukemista uusilla keinoilla, joiden avulla hän oppii uusia taitoja ja tapoja ilmaista itseään. Neuropsykiatrinen kuntoutus keskittyy muun muassa havaintotoimintojen, muistin, kielellisten häiriöiden ja päättelyhäiriöiden kuntoutukseen. Lasten kapea-alaiset neuropsykiatriset erityishäiriöt ovat usein harvinaisia, mutta oirekuvat ovat vastaavasti hyvinkin laajoja. Usein neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevilla lapsilla on kognitiivisia häiriöitä, jotka edellyttävät monipuolisia tukitoimia. Näitä ovat esimerkiksi muutokset päivähoidossa tai tuen saaminen koulunkäyntiin. (Korkman & Peltomaa, 1997, 1.) Erityisesti erilaiset oppimispelit vahvistavat lapsen tarkkaavaisuutta ja toiminnan ohjaukseen liittyviä hermostollisia mekanismeja. Näiden lisäksi ne vaikuttavat yleensä positiivisesti myös lapsen ja aikuisen väliseen vuorovaikutukseen. (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 513.) Neuropsykiatrisen kuntoutuksen perusedellytykset ovat visuaalisuuden käyttö, ennakointi, ajan antaminen haastavissa tilanteissa, strukturointi ja toimivat rutiinit sekä syy-seuraussuhteiden selventäminen. Näitä tarvitaan, koska lapsille on erittäin haastavaa arvioida seurauksia, puolustaa itseään, tai hahmottaa toisten kokemusta ja tunnetta. (Schopp & Kaartinen 2009-2011.)

Schoppin & Kaartisen (2009-2011.) mukaan neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevan lapsen kehitys poikkeaa lapsen normaalista kehityksestä. Neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevat lapset kohtaavat neurokognitiivisissa taidoissa haasteita: heillä voi olla puutteita sosiaalisessa kanssakäymisessä ja vuorovaikutuksessa, kielen kehityksen ja hahmottamisen ongelmia sekä

kapea-alaisuutta ja toistuvuutta kaikessa toiminnassaan. Neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevat lapset ovat muun muassa idearikkaita, rehellisiä ja oikeudenmukaisia. Ominaisuudet voivat liittyä neuropsykiatrisiin oireisiin. Haastavat ominaisuudet kuitenkin korostuvat enemmän ja tällöin ne tuntuvat olevan suuremmassa roolissa kuin positiiviset ominaisuudet. Haastavina ominaisuuksina voidaan pitää epäempaattisuutta, ääntelyä, toisten työskentelyn häirintää ja keskittymisen vaikeutta. Usein eri ominaisuudet ja niiden tasot vaihtelevat suurestikin päivästä toiseen ja jopa yhden päivän sisällä voi olla eroja ominaisuuksissa. Neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevilla lapsilla on usein myös yli- ja alireagointia eri aisteissa, motorisia vaikeuksia ja motivaatio-ongelmia, joista etenkin aistierikoisuuksien huomioiminen on erityisen tärkeää.

Kuntoutuksen suunnittelu aloitetaan kartoittamalla kuntoutustarve, selvittämällä lapsen vaikeudet ja vahvat alueet, eli lapsen tai nuoren voimavarat ja haasteet. Tärkeää kuntoutuksen suunnittelussa on motivaation luominen ja ylläpitäminen sekä kuntoutettavan ja tarvittaessa myös perheen psyykinen tukeminen. Kuntoutus toteutetaan yksilöllisesti laadittujen kuntoutustavoitteiden mukaan. Kuntoutuksen aikana tehdään tiivistä yhteistyötä vanhempien, päiväkodin tai koulun kanssa. (Neuronekku 2010.)

Kuntoutuksessa käytetään monipuolisia menetelmiä riippuen lapsen kokonaistilanteesta sekä kuntoutukselle asetuista tavoitteista. Menetelmänä voi esimerkiksi olla häiriömekanismiin liittyvät suorat harjoitukset, kuten lukemisen perusprosessien harjoitukset. Näitä ovat esimerkiksi kuullun erottelun harjoitukset ja lukutekniikan harjoitukset. Epäsuoria menetelmiä käytettäessä vaikeudet pyritään kiertämään vahvojen taitojen avulla. Esimerkiksi näköhavaintoon perustuvia vahvoja taitoja harjoitellaan käyttämällä heikkojen kielellisten taitojen tukena. Voidaan opetella myös oppimiseen liittyviä strategioita, sillä on tärkeä tietää, mikä on lapsen vahvin tapa ottaa informaatiota vastaan. Voidaan harjoitella yleisiä opiskelutaitoja, sekä laaja-alaisempien taitojen harjoittelua, kuten tehtävän suunnittelua ja oman suorituksen arviointia. Kuntoutussuunnitelmaan voi kuulua myös oppimistilanteeseen tai kaverisuhteisiin liittyvien tunteiden käsittely ja kontrollointi, miten lapsi esimerkiksi saa itsensä motivoitumaan tehtävästä, kuinka lapsi pystyy vahvistamaan sosiaalisia taitojaan, ja miten lapsi löytäisi myönteisiä keinoja sosiaalisissa tilanteissa. (Neuronekku 2010.)

3.1 *Neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren hoitopolku*

Yleisimmin neuropsykiatrisen lapsipotilaan hoitopolku alkaa siitä, kun huoli lapsen käytöksestä tai oirehinnasta herää. Huoli herää yleisimmin kotona, päivähoidossa, koulussa, neuvolassa tai muualla lasta hoitavissa paikoissa. Perusterveydenhuollossa arvioidaan lapsen tilanne ja tehdään tarvittavat lisätutkimukset sekä tukitoimet. Tarvittaessa perusterveydenhuollosta laaditaan lähete erikoissairaanhoidon lasten neuropsykiatriseen tutkimukseen. Erikoissairaanhoidon puolella lapsen tutkimusjakso koostuu tulo- ja perhehaastattelusta sekä lapsen vuorovaikutustutkimuksesta. Tutkimukseen kuuluu myös vanhempien diagnostinen haastattelu sekä palautte- ja verkostoneuvottelu. Tutkimuskäyntejä voidaan toteuttaa polikliinisesti sekä perhe- että yksilötapaamisina. Lapsen tutkimuksiin osallistuu moniammatillinen työryhmä. Tarvittaessa tutkimuksia ja kuntoutussuunnitelmaa täydennetään tutkimusjakson jälkeen vielä neuropsykologin ja toimintaterapeutin tutkimuksilla. (Tampereen Yliopistollisen keskussairaalan lasten neuropsykiatrian yksikön esite 2012).

Erikoissairaanhoidosta saadun hoito- ja kuntoutussuunnitelman avulla on tarkoitus antaa tukea ja ohjausta lapsen ja perheen arkeen. Suunnitelmasta riippuen voidaan käydä ohjaamassa myös lapsen päivähoidon tai koulun henkilöstöä tarvittavista tukitoimista. Lapselle voidaan tarvittaessa aloittaa myös lääkehoito. Lapsen etuisuusasiat sekä jatkokuntoutuksen mahdollisuudet selvitetään. Kun hoito- ja kuntoutussuunnitelma on otettu käyttöön, vastuu lapsen, nuoren tai perheen, päivähoidon tai kouluasioiden tuesta siirtyy takaisin lapsen kotikuntaan joko perheneuvolaan, kouluterveydenhuoltoon tai omalääkärille. (Tampereen Yliopistollisen keskussairaalan lasten neuropsykiatrian yksikön esite 2012).

3.2 *Neuropsykiatristen häiriöiden kuntoutuksen pääperiaatteet*

Lapsen neurokognitiiviset erityispiirteet huomioon ottavan kuntoutuksen tulee olla yksilöllisesti räätälöityä ja oikea-aikaista. Kuntoutus voi ratkaisevasti ennaltaehkäistä tai helpottaa lapsen ja hänen lähiympäristönsä elämää hankaloittavien ongelmien syntymistä ja kasvamista. Kuntoutuksen aloittaminen on ”keksintötoimintaa”, jossa epävarmuus, kokeileminen, epäonnistuminen, onnistuminen ja löytämisen riemu vaihtelevat. Kuntoutus on etenemistä askel kerrallaan, jarruttamista, kysymyksiä, toistamista, yrityksiä ja erehdyksiä sekä yhteistyötä. Kuntoutus voidaan aloittaa heti,

kun ongelmat havaitaan, vaikka huolellinen tutkimus ja diagnosointi ovatkin onnistuneen kuntoutuksen perusta. (Schopp & Kaartinen 2009-2011.)

Kuntoutuksen perustana on terveydenhuollossa tehty kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään kuntoutuksen tavoitteet sekä keinot, joilla tavoitteet saavutetaan. Kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistuvat viranomaiset ja lapsen perhe. Tarkoituksena on parantaa ja ylläpitää lapsen toimintakykyä sekä ennaltaehkäistä vaikeuksia. Hoidon ja kuntoutuksen perustana on aina lapsen tarkka arviointi ja tutkiminen, joiden avulla selvitetään lapsen vaikeudet ja vahvuudet. (Ahtikari & Jokinen 2004,18- 19.)

Mikään kuntoutusmenetelmä ei yleensä poista ongelmia kokonaan, vaan kuntoutuksen tarkoituksena on lieventää oireita ja ennen kaikkea oppia elämään niiden kanssa. Toisin sanoen kuntoutuksessa yritetään löytää toimivampia ja uusia toiminta- ja käyttäytymismalleja elämä eri tilanteisiin. Myös sekundääristen oireiden kuten masennuksen ja käyttäytymishäiriöiden ehkäiseminen on yksi osa kuntoutuksen tavoitteista. Kuntouttaminen on osittain myös vanhempien ohjaamista ja lapsen elinympäristön muokkaamista. (Ahtikari & Jokinen 2004,18- 19.)

3.2.1 ADHD:n kuntoutus

ADHD:n sekä ADD:n kuntoutuksessa hoidon tavoitteena on lievittää lapsen oireita. Tavoitteena on myös ohjata lapsen perhettä, koulua tai päivähoitoa psykososiaaliseen koulutukseen liittyvissä asioissa. Yksilöterapia ei useinkaan auta, vaan useammin käytettävän perheterapian tavoitteena on parantaa perheen sisäistä vuorovaikutusta, auttaa perhettä hyväksymään lapsen häiriö ja toimimaan aktiivisesti lapsen oireiden lievittämiseksi. (Friis ym. 2006, 127- 128.) Usein vanhemmat arvioivat lapsensa ylivilkkauden vähäisemmäksi kuin esimerkiksi päivähoidon henkilöstö tai opettaja koulussa. Vanhemmat sietävät lapsen poikkeavaa käytöstä huomattavan pitkälle, eivätkä tule ajatelleeksi, että lapsi saattaa tarvita oireisiinsa ulkopuolista apua. Vanhemmat tosin saattavat alitajuisesti tuntea, ettei kaikki ole kohdallaan lapsen käytöksessä. Vanhempien tekemillä havainnoilla on ratkaiseva merkitys sille, että lapsi voi saada tarvitsemaansa erityistukea. (Vainikainen 2004, 16.) Myös ryhmähoidolla saavutetaan usein varsin hyviä tuloksia. Lastenpsykiatriseen ryhmähoitoon kuuluu olennaisesti samanaikainen vanhempainryhmä ja lapsen päiväkodissa tai koulussa annettava verkostoterapia. (Friis ym. 2006, 127- 128.)

Lapsen erityisvaikeudet rajoittuvat yleensä vain joillekin toiminnan alueel-

le, joten myönteisiä puolia vahvistamalla näitä vaikeuksia voidaan helpottaa ja heikkoja alueita kompensoida. Lapsi kaipaa onnistumisen sekä hyväksytyksi tulemisen kokemuksia, sillä ADHD-lapsen suurin kehityksellinen riski on heikon itsetunnon ja huonommuuden tunteen kasautuminen. ADHD:n hoidossa käytetään myös lääkkeitä, mutta Suomessa se ei ole ensisijainen hoitomuoto. Lääke ei poista vaan pikemminkin lievittää häiriön oireita, erityisesti keskittymisvaikeutta. Keskittymiskyvyn lisääntyessä myös koulunkäynti usein helpottuu huomattavasti. (Vainikainen 2004, 16-17.) Lääkehoito on kuitenkin aiheellista, mikäli ei-lääkkeelliset tukitoimet eivät riitä ja ADHD-oireet ovat vaikeita. ADHD:n lääkehoidossa käytetään joko keskushermostoa aktivoivia lääkkeitä eli stimulantteja tai ei-stimulantteja. Myös näiden yhdistelmähoitokin on mahdollista. Lääkehoito on harvoin aiheellista alle 6-vuotiaille. Lääkehoito antaa usein mahdollisuuden lääkkeettömän hoidon tehostamiseen. Lääkkeettömän hoidon tulee jatkua lääkehoidon rinnalla ja sitä jatketaan vielä lääkehoidon loputtuakin. Koskaan ei tulisi käyttää ainoana hoitomuotona lääkehoitoa. (Rintahaka 2007a, 38.) Lääkinnällinen kuntoutus on useimmiten yhdistelmä erilaisia hoitomuotoja, fysio-, toiminta-, puhe-, psyko- ja perheterapiaa. Taide-, musiikki-, ja ratsastusterapia auttavat muun muassa motoristen taitojen ja hahmotushäiriöiden kuntoutuksessa. (Michelson ym. 2004, 60.)

ADHD:n hoito on usein vuosia kestävä moniammatillista tukea (Rintahaka 2007a, 9). Tärkeä osa hoitoa on ADHD-lapsen perheen tukeminen. Vanhemmat tarvitsevat erityisen paljon psyykkistä tukea, jotta he jaksavat antaa lapselleen tukea ja rakkautta, mutta samalla silti asettaa rajoja ja kohtuullisia vaatimuksia. Lapsen tai nuoren ympärillä olevan verkoston kanssa työskentely on tärkeää. Perheen on tärkeää ymmärtää lapsen käytöksen syyt: lapsi on erilainen, mutta hänen käytöksensä ei johdu ilkeydestä tai laiskuudesta. Ongelmat usein vähenevät vuosien mittaan ja lasta on tärkeää ohjata iloitsemaan omasta edistymisestään. (Vainikainen 2004, 16-17.) Hoidon ja kuntoutuksen tärkeä päämäärä on ylläpitää ja kehittää lapsen itseluottamusta, niin että lapsi löytää osaamisensa vahvat alueet. Tämä puolestaan edesauttaa halua yrittää selvittää haastavissakin tilanteissa. (Michelson ym. 2004, 60.) Kotiympäristössä tapahtuva päivittäinen kuntoutus on kaikkien tärkeintä ja vaatii vanhempien aktiivisuutta. Kuntoutuksen vaikutukset voivat olla elämän kestäviä. Tarkkaavaisuushäiriöisen lapsen arkea voidaan helpottaa muun muassa muuttamalla lapsen ympäristöön ja vuorovaikutukseen liittyviä seikkoja. (Rintahaka 2007a, 28.)

Tarkkaavaisuushäiriö helpottuu usein noin kymmenen vuoden iässä, mutta suurella osalla vaikeaoireisia lapsia se jatkuu läpi elämän (Friis ym. 2006, 127- 128). ADHD-oireista lapsena ja nuorena kärsinyt oppii usein karttamaan niitä asioita, joita hän ei osaa tai hallitse ja hän pyrkii korvaamaan puuttuvia taitoja omilla vahvoilla taidoillaan (Vainikainen. 2004, 17).

3.2.2 Autismin kirjon kuntoutus

Autistisen lapsen hoidon tavoitteena on oireiden lievittyminen, lapsen kärsimyksen vähentyminen ja arkipäivän taitojen oppiminen. Perheterapia on joskus tarpeen, jotta vanhemmat voivat hyväksyä lapsen oireet ja sisarukset sopeutua siihen. (Friis ym. 2006, 131- 132.) Hoitokeinoina voidaan käyttää esimerkiksi holdingia, koska autistinen lapsi vastustaa yleensä voimakkaasti sylissä pitoa ja välttää katsekontaktia. Holding-terapian aikana lapselle tuttu aikuinen pitää lasta kasvokkain sylissään vaatien samalla katsekontaktia. Holdingin tavoitteena on muuttaa lapsen vastustaminen positiiviseksi vuorovaikutukseksi: lapsi rentoutuu aikuisen sylissä ja katsekontakti voimistuu. Tavoitteena on myös luoda lapselle mielikuva turvallisuudesta aikuisen sylissä. Musiikkiterapian avulla autismin lievemmissä muodoissa voidaan lapselle opettaa vastavuoroisen toiminnan mallia. (Friis ym. 2006, 131- 132.)

Autistisen lapsen kuntoutus on suunnitelmallista (Autismiliitto n.d.). Lapselle laaditaan strukturoitu kuntoutusohjelma, joka toteutetaan yhteistyössä toimintaterapeutin, puheterapeutin, päiväkodin henkilökunnan, opettajan ja perheen kanssa (Friis ym. 2006, 131- 132). Lasten varhainen diagnosointi ja kasvatuksellinen kuntoutus ovat muodostumassa käytännöksi Suomessa. Kuntoutuksen suunnitelmat tehdään lapsen diagnosoineen tahon tutkimusten perusteella yhteistyössä perheiden, päiväkotien, koulujen ja muiden tahojen kanssa. Kuntoutus on suureksi osaksi arjen harjoittelua esimerkiksi kotona, päiväkodissa, koulussa ja vapaa-ajan toiminnoissa. Tavoitteena on autistisen lapsen mahdollisimman itsenäisen selviytyminen antamalla valintoihin tarvittavat tiedot ja taidot. Autistinen henkilö tarvitsee yksilöllistä tukea kaikissa elämänvaiheissa, mutta tuen luonne muuttuu iän myötä. Nuorten autismikuntoutuksen järjestäminen on vielä puutteellista verrattuna lasten kuntoutukseen tai sitä ei ole saatavissa riittävästi. Lapsen kuntoutusmahdollisuudet ovat viimeisen vuosikymmenen aikana myös parantuneet. Erityisesti varhaiskuntoutus on noussut tärkeäksi, joten autismin varhaisella toteamisella olisi todennäköisesti mahdollisuus vaikuttaa kuntoutuksen aloittamiseen aikaisemmin ja sitä kautta myös ennusteeseen. (Autismiliitto 2012.)

Kuntoutuksessa on tärkeää löytää autistiselle lapselle kommunikointitapa, jolla hän voi ilmaista itseään ja tulee ympäristössään ymmärretyksi. Yksilöllisen kommunikointitavan löytäminen ja sen vahvistaminen on osa autistisen henkilön peruskuntoutusta. Kommunikoinnissa yritetään etsiä tasoa, jossa esineillä ja toiminnoilla olisi sama merkitys autistiselle lapselle ja muilla ihmisille. Merkitykselle etsitään konkreettinen muoto, kuten jo-

kin esine, kuva, puhuttu tai kirjoitettu sana, viittoma tai muu merkki. Apuna käytetään myös puhetta tukevia ja vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä kommunikoidessa autistisen lapsen kanssa. Tarvetta kommunikoida koetaan saada esille vahvistamalla lapsen omaa spontaania ilmaisua, kuten ääntelyä, liikkeitä tai muuta toimintaa. Harjoiteltaessa voidaan käyttää myös palkkioita, joilla on merkitystä autistiselle lapselle. Yhteisen kommunikointitavan löytyminen luo pohjaa autistisen lapsen oppimiselle, sekä arjessa selviytymiselle. (Autismiliitto n.d.)

Autistinen lapsi tarvitsee erilaisia keinoja ympäristön ja toiminnan hallintaan. Strukturoitu ja selkeä ympäristö, sekä työskentelyn ohjaus on osa autistisen henkilön peruskuntoutusta. Strukturoinnissa lapsen ympäristöön sijoitetaan näkyviä vihjeitä, jotka ilmaisevat, mitä on tarkoitus tehdä ja missä, ketkä tekevät ja miten kauan, sekä mitä tehdään toiminnan jälkeen. Strukturoinnissa voidaan käyttää kommunikaation apuna esimerkiksi kuvia ja tilaa jäsentäviä visuaalisia merkkejä, kuten värejä ja alueiden rajausta. Työskentelyä ohjataan strukturoidusti ja tehtävät laaditaan lapsen oppimista tukeviksi. Autistinen lapsi tarvitsee usein koulunkäyntiavustajan ja iltapäivähoitoa. Lapsi saatetaan sijoittaa koulussa erityisluokalle, pienryhmään tai integroidusti yleisopetukseen. (Autismiliitto 2012.) Yksilöllisen varhaiskuntoutuksen jälkeen koulussa tapahtuva opetus ja kuntoutus ovat ratkaisevia tekijöitä lapsen tulevaisuuden kannalta. Opetuksen järjestyksen avulla yhä suurempi osa autismin kirjoon kuuluvista ihmisistä voi käyttää vahvuuksiaan rakentavalla tavalla. (Savolainen ym. 2010.)

Autistisen lapsen peruskuntoutusta on myös sosiaalisten tilanteiden ja vuorovaikutuksen harjoittelu. Harjoittelu tapahtuu mallien avulla ja siinä tavoitellaan asianmukaista käyttäytymistä. Harjoittelussa voidaan käyttää apuna sosiaalisia tarinoita, näyttelemistä, sarjakuvia tai videotointia. Tilanteiden toistuva harjoittelu auttaa opittujen taitojen siirtämisessä uusiin tilanteisiin ja uusiin ympäristöihin. Peruskuntoutuksessa etsitään oppimisen keinoja ja opitaan arjessa selviytymistä. Siihen kuuluu muun muassa aistiviestien tunnistamista, yli- ja aliherkkyyksien huomioimista ja oman kehon hahmottamista. (Autismiliitto n.d.)

3.2.3 Aspergerin kuntoutus

Asperger-lasten varhainen diagnosointi ja kuntoutus ovat muodostumassa vallitsevaksi käytännöksi. Diagnoosi ei ole leima, vaan siitä saatu tieto lapsen kyvyistä on pohja hyvälle kuntoutukselle. Kuntoutuksen suunnitelmat tehdään lapsen diagnosoineen tahon tutkimuksiin perustuen yhteistyössä perheen, lähiammattilaisten ja terapeuttien kanssa. Lapsi tarvitsee

avukseen joukon moniammatillisia asiantuntijoita. Kuntoutus on oireyhtymään perehtyneiden ja kuntoutujan tuntevien ammattilaisten, omaisten ja lähipiirin suunnitelmallista yhteistyötä. Kuntoutuksessa voidaan tarvita myös neurologian, psykiatrian, neuropsykologian sekä kasvatustieteen apua. Lisäksi tarvitaan kommunikaatio- ja toimintaterapian asiantuntemusta, tukikeskustelua ja vertaistukea. (Autismiliitto n.d.) Usein lapsi tarvitsee myös tukea ja lisäopetusta koulussa, erityisesti peruskoulussa. Lapsen voi olla helpompi käydä koulua pienryhmässä tai henkilökohtaisen avustajan avustamana. Koulunkäyntiavustaja soveltaa opettajan ja terapeuttien laatimaa kuntoutusohjelmaa, jolla pyritään vaikuttamaan lapsen käyttäytymiseen sekä sosiaalisiin, kielellisiin että motorisiin taitoihin ja aistitaitoihin. (Attwood 2005, 205- 207.)

Kun lapsen oppimista halutaan ohjata ja tukea, tulee tutustua lapsen omaan tapaan ajatella: Millaisia eri asioiden merkitykset lapselle ovat? Miten hän mieltää ympäristönsä ja miten hän kommunikoi? Lapsi tarvitsee ohjaajan, joka ymmärtää hänen tapansa ajatella, jotta saavutetaan yhteistoiminnan edellyttämä luottamus. Lapsilla on epätasainen kykyprofiili, joten selviytyminen vaihtelee vähäisistä taidoista huippuosaamiseen. Osa näistä lapsista tarvitsee tukea vuorokauden ympäri, kun taas toiset selviytyvät pienellä tuella. Kuntoutuminen on lapsen oman ajattelun ja elämäntilanteen kehittämistä ja siinä vahvistetaan taitoja tehdä omia valintoja ja hankitaan elinikäisiä valmiuksia. Lapsen vuorovaikutustaitojen vahvistaminen on kuntoutuksen perusta. Kuntoutus on ohjattua omien toimintojen jäsentämistä ja toimintaohjeiden mukaista arjen harjoittelua aidoissa ympäristöissä kuten kotona, päiväkodissa, koulussa ja vapaa-ajan toiminnoissa. He tarvitsevat yksinkertaisia ja selkeitä ohjeita, miten toimia eri tilanteissa ja ympäristöissä, eli arkipäivän selkeän rakenteen ja päiväjärjestyksen. (Autismiliitto n.d.)

Friisin ja kumppaneiden (2006, 133.) tekstin mukaan sensorisen integraation parantamiseen tähtäävä toimintaterapia auttaa joitakin Aspergerin syndroomasta kärsiviä lapsia. Musiikkiterapian avulla lapsi voi saada paremman kontaktin omiin tunteisiinsa. Musiikkiterapian avulla myös käsitys toisista eri lailla tuntevina ja ajattelevina olentoina vahvistuu. Ryhmäpsykoterapiassa tai yksilöterapiassa voidaan vahvistaa lapsen sosiaalisia taitoja. Perheterapian avulla saadaan lapsi paremmin tietoiseksi omasta osuudestaan perheen vuorovaikutussuhteisiin. Erilaisissa vanhempainryhmissä vanhemmille on myös ensisijaisen tärkeää tavata muita perheitä, joilla on samoja kokemuksia. Näin vanhemmat huomaavat, etteivät he ole sairauden kanssa yksin. Ryhmä antaa tilaisuuden keskustella ja vertailla keinoja Asperger-lapsen arjen helpottamiseksi. Suurella osalla häiriön oireet helpottuvat kymmenen ikävuoden paikkeilla, mutta osalla lapsista häiriö jatkuu aikuisiälle. (Attwood 2005, 205.)

3.2.4 Touretten syndrooman kuntoutus

Touretten oireyhtymä ei vaikuta lapsen älykkyyteen, mutta nykimisoireet vaikeuttavat syndroomaa sairastavan lapsen selviytymistä koulussa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Yritys tukahduttaa oireita aiheuttaa lapselle sekä henkistä että fyysistä rasitusta. Tämä helposti puolestaan heikentää kykyä keskittyä muihin tehtäviin. Tästä taas luonnollisesti saattaa seurata ahdistusta ja masennusta. (Suomen Tourette-yhdistys 2012.) Touretten syndrooman ennuste on useimmiten hyvä. Oireet ovat vaikeimmillaan 10-11-vuotiaana, mutta ne helpottavat usein nuoruusiässä jatkuen kuitenkin aikuisiässäkin. Potilaan ennusteeseen vaikuttavat oleellisesti myös muut samanaikaiset sairaudet. (Rintahaka 2007b, 1213-1218.)

Touretten syndroomaa diagnostisoidessa oleellinen kriteeri on lapsen jokapäiväistä elämää häiritsevät nykimisoireet. Koska erilaisia nykimisoireita sekä niitä muistuttavia oireita on useita, ne saattavat jäädä helposti tunnistamatta. Oireiden diagnostiikka ja hoidon suunnitteleminen vaatii asiantuntemusta. Nykimishäiriöiden erotusdiagnoosi vaihtelee potilaan iän mukaan. Diagnoosin edellytyksenä on oireiden alkaminen kehitysiässä ja 20 prosentilla lapsista syndrooman oireet alkavatkin ennen viiden vuoden ikää. Diagnoosia edellyttää myös hyvä anamneesi, jossa potilas tai vanhemmat antavat esitietoja oireista, sekä neurologiset ja psykiatriset tutkimukset. (Rintahaka 2007b, 1213-1218.)

Nykimisoireiden helpottamiseksi käytetään useita erilaisia menetelmiä, kuten psykoedukatiivista toimintaa ja jopa kirurgisia hoitomenetelmiä. Syndroomaa sairastavaa lasta voidaan hoitaa sekä ilman lääkitystä, että lääkkeiden avulla. Oireita voidaan lieventää ja oppia hallitsemaan kognitiivisen- sekä käyttäytymisterapian avulla. Tavankääntämismenetelmällä on saatu useita myönteisiä tuloksia. Toisin sanoen tällä menetelmällä pyritään saamaan lapsi tiedostamaan ongelmansa, jotta hän voisi omaksua jonkun korvaavan hyväksyttävän ilmaisutavan sen tilalle. Lääkkeetön hoito on osoittautunut useimmiten pitkäaikaisseurannassa tehottomaksi, vaikka diagnoosilla voidaankin vähentää oireita ja löytää oireen mukainen lääkitys lapselle. Usein yksinkertaiset järjestelyt päivähoidossa tai koulussa helpottavat lapsen oireita: lapselle voidaan osoittaa paikka, jossa hänellä on mahdollisuus oireilla yksin ilman toisia lapsia. Myös lapsen lähiympäristössä työskenteleville, sekä lapsen muulle lähipiirille annettu tieto helpottaa lapsen kanssa työskentelyä. Riittävä ja asianmukainen tieto muokkaa myös muiden suhtautumista lapsen oireisiin myönteisemmäksi. (Rintahaka 2007b, 1213-1218.)

Touretten syndrooman lääkehoito voi olla hyvinkin ongelmallista erityisesti niissä tilanteissa, joissa lapsella on muita samanaikaisia sairauksia tai lapsen oireet vaativat lääkehoitoa. Lääkehoito ei paranna sairautta, vaan helpottaa oireilua. Lääkehoidon tavoitteena on nykimisoireiden vähentäminen sellaisiksi, etteivät ne häiritse lapsen jokapäiväistä elämää. Oireiden häiritsevyyden kynnyks on hyvin yksilöllistä. Yleisimmin käytettyjä lääkkeitä ovat tavanomaiset psykoosilääkkeet, kuten dopamiinin postsynaptisten reseptorien antagonistit ja uudet psykoosilääkkeet, jotka vaikuttavat sekä serotoniin että D2-reseptoreihin. Muita vaihtoehtoja ovat Onalfa- adrenergiset agonistit klonidiini ja guanfasiini. Uusista psykoosilääkkeistä Touretten syndrooman hoidossa käytetään eniten risperidonia. Lääkityksellä on kuitenkin paljon ikäviä haittavaikutuksia, kuten väsymys ja painon nousu. Usein loma-aikana oireilu helpottaa, jolloin lääkeannostusta voidaan pienentää. Varsinkin koululaisilla oireet pahenevat koulun alkaessa, jolloin annosta joudutaan taas nostamaan entisiin määriin. (Rintahaka 2007b, 1213-1218.)

3.3 *Lapsen elinympäristön vaikutus kuntoutukseen*

Lasten kuntoutuksessa erittäin keskeistä on yhteistyö kodin ja koulun kanssa. Kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet elävät ja muuttuvat kuntoutusprosessin aikana. Kyseessä on monitasoinen yhteistyöprosessi, jossa on mukana kuntouttaja, kuntoutettava ja hänelle tärkeän lähiympäristön ihmiset. (Neuronekku 2010.)

Schoppin & Kaartisen (2009-2011) tekstin mukaan neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevalle lapselle keskeistä on ympäristön muokkaaminen. Lapsen ihmissuhteiden, kodin sekä elinympäristön tulee olla kunnossa erityistä tukea tarvitsevan lapsen arjessa. Lapsen ympärillä olevilla työntekijöillä tulee olla yhteinen käsitys lapsen hyvästä ja heidän tulee puhalttaa yhteen hiileen haastavissakin tilanteissa. Lapsen ihmissuhteiden tulee olla rauhallisuutta, jatkuvuutta, myönteisyyttä, luovuutta ja erilaisuuden sietokykyä sisältäviä. Lasta ympäröivillä ihmisillä tulee olla taito ohittaa vähäpätöisiä asioita. Ympäristön tulee olla positiivinen, sillä kaiken oppimisen lähtökohtana voidaan pitää sitä, että oppimista tapahtuu parhaiten myönteisessä ympäristössä. Lapsen läheisten ihmisten tulee antaa lapselle paljon aikaa ja tukea sekä välittää lapselle turvallisuuden tunnetta. Tällöin hyvän vuorovaikutuksen syntyminen mahdollistuu.

Lapsen toimintaympäristön tulisi olla selkeä, järjestelmällinen, rutiininomainen ja rauhallinen. Päiväohjelman suunnitteluun ja toteuttami-

seen kannattaa kiinnittää paljon huomiota, sillä se on arvokas työkalu ohjaamaan lapsen omaa toimintaa. Päiväohjelma pyrkii pitämään toiminnan järjestäytyneenä ja lapselle ennakoitavana. Pyrkimys on välttää turhia yllätyksiä ja äkillisiä muutoksia, koska ne tuottavat aina ongelmia neuropsykiatrisille lapsille. Toistuvat rutiinit lapsen elämässä tuovat hänelle turvallisuutta ja samalla ne opettavat lapselle järjestelmällistä toimintaa, joka helpottaa kokonaisvaltaisesti lapsen arkea. Siirtymätilanteita ja uusia tilanteita voidaan ennakoida helpommin kuvitetun päiväohjelman avulla, joka kertoo lapselle mitä seuraavaksi tapahtuu. Lapsi pysyy tarkkaavaisena kun tietää mitä seuraavaksi tapahtuu. Kuvat auttavat lasta hallitsemaan pakkomielteitään ja erikoisiin harrastuksiin käytettävää aikaa. Kuvien käyttö saattaa myös pehmentää vastustusta, jota neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevien lapsilla usein esiintyy. Neuropsykiatrista häiriötä sairastavalta lapselta puuttuu usein motivaation tunne, minkä takia heitä on vaikea saada motivoitumaan hoitoon tai muuhun tekemiseen. Aikuisen ohjaava palaute vahvistaa lapsen motivaatiota. Palautetta tulee kuitenkin vähentää sitä mukaa kun lapsi oppii itse ohjaamaan omaa toimintaansa. (Schopp & Kaartinen 2009-2011)

Koska lasten psyykkisten häiriöiden hoito koskettaa muitakin kuin lasta itseään, voidaan sanoa, että lasta ei voi hoitaa ilman vanhempiaan. Mitä pienempi lapsi on, sitä enemmän tarvitaan vanhempien aktiivisuutta lapsen hoidossa. Vastaavasti lapsen kasvaessa kohti murrosikää siirrytään vähitellen kohti yksilökeskeistä hoitoa. Koska lasten psyykkisten häiriöiden taustat ovat myös monitekijäisiä, ulottuu hoitokin laajalle lapsen ympäristöön. Psyykkistä tilannetta arvioitaessa kartoitetaan sekä lapsen kehitystä vaarantavat että sitä suojaavat tekijät. Hoidettaessa pyritään lisäämään suojaavia tekijöitä ja vähentämään kehitystä estäviä tekijöitä. (Puustjärvi, A. 2012.)

Lähes aina tarvitaan myös muita lapsen toipumista tukevia toimia: esimerkiksi koulunkäynnin järjestelyt kuten HOJKS, henkilökohtainen avustaja, pienryhmä tai erityisopetus. Myös harrastustoiminnan käynnistäminen esimerkiksi sopivan liikuntaharrastuksen löytäminen voi tukea lapsen kuntoutusta. Yhteistyössä sosiaalitoimen kanssa tehtävät tukijärjestelyt saattavat olla esimerkiksi lapsen oma tukihenkilö, tukiperhe, perhetyöntekijän käynnit tai lapsen sijoitus kodin ulkopuolelle. (Puustjärvi, A. 2012.)

3.4 *Neuropsykiatrisen kuntoutuksen tukitoimet ja tavoitteet*

Kaikissa lasten ja nuorten hoidoissa vanhempien ja perheen tuki sekä hyvä yhteistyösuhde ovat välttämättömät. Vanhempien neuvonta ja ohjaaminen

on myös välttämätön osa lapsen ja nuoren yksilöterapiaa. Tavoitteena on, että vanhemmat näkisivät lapsen tai nuoren oireiden taustalle ja pystyisivät suhtautumaan asianmukaisella ja rakentavalla tavalla näihin oireisiin. (Vainikainen. 2004, 48.) Sopeutumisvalmennus on yleensä kurssimuotoista. Kurssilla osanottajat saavat tietoa oireyhtymästä sekä ohjeita arkipäivän ongelmiin. Sopeutumisvalmennukseen voi osallistua koko perhe myös sisarukset. (Michelson ym. 2004, 60.) Perheterapiassa etsitään perheen häiriötä tuottaville vuorovaikutus- ja toimintatavoille uusia muotoja, jotka edistävät perheenjäsenten hyvinvointia ja psyykkistä kasvua ja kehitystä. Kaikki perheenjäseneet osallistuvat perheterapiaan kuin myös merkitykselliset ihmiset esimerkiksi isovanhemmat. Tavoitteena on auttaa olemassa olevaa perheyksikköä selviytymään eteenpäin. Perheterapiaa käytetään hyväksi sekä avo- että osastohoidossa. (Vainikainen. 2004, 48.)

Psykoterapeuttiset hoidot tarkoittavat yksilöllisesti tai ryhmässä tapahtuvia hoitoja, joissa potilas yhdessä psykoterapeutin kanssa käsittelee ongelmiaan. Terapian tavoitteena on auttaa potilasta selvittämään ahdistusta aiheuttaneet elämäkokemuksensa sekä tukea potilaan kehitystä kohti tervettä ja tasapainoista suuntaa. Potilasta autetaan selviämään erilaisissa vuorovaikutussuhteissa esiintyvistä ongelmista ja tuetaan häntä hyvän itsetunnon muodostamisessa. Psykoterapeutin luottamuksellisuus on tärkeää, sillä lapsen tai nuoren on voitava luottaa siihen, ettei psykoterapeutti kerro eteenpäin kuulemiaan asioita. (Vainikainen 2004, 48- 49.)

Friisin ym. (2006, 158-160) mukaan lastenpsykiatrinen hoito on ollut laitospainotteista. Nykyään hyvä lasten mielenterveyden hoitaminen vaatii niin sairaalahoidon ja avohoidon, kuin niiden piirteitä yhdistävien hoitomuotojen kehittämistä. Kotona toteutettavan hoitotyön tarkoituksena on tukea ja auttaa lasta tai nuorta, sekä hänen vanhempiansa arkipäivän vaikeuksissa, kasvatukseen liittyvissä ongelmissa ja muissa pulmatilanteissa. Kotona tehtävä perhetyö kehittää hoitotyötä entistä enemmän avohoidon suuntaan. Kotihoidossa on useita etuja osastohoitoon verrattuna: se on inhimillisempää lapselle, hän voi elää ja kasvaa omassa ympäristössään leimautumatta potilaaksi. Fyysinen ympäristö antaa virikkeitä, sosiaalinen tuki, kuten kaverit ja tutut aikuiset vaikuttavat terveyteen positiivisesti.

Kotihoidossa lapsen oireiden luonnetta pyritään ymmärtämään ja toimivia ratkaisuja etsitään lapsen elinpiiristä. On myös mahdollista, että perheen ongelmat tulevat esille paremmin kotikäynnin aikana. Kodin tunteminen auttaa työntekijöitä arvioimaan vanhempien neuvonnan ja lapsen avun tarvetta uudelleen. Kotihoito on luonteeltaan sekä yksilö- että perhelähtöistä. Perhelähtöisyys antaa mahdollisuuden ymmärtää lapsen vaikeuksia monesta näkökulmasta. Kotona käyminen antaa monipuolista ja elävää tietoa perheen arjesta selviytymisestä. Kodin ja sen jäsenten tapa toimia antavat

tietoa, jota muulla tavoin on vaikeaa tai mahdotonta saada. Myönteiset viestit voidaan heijastaa takaisin perheelle. Negatiiviset viestit voivat antaa vihjeen siitä, mitä olisi tärkeätä kysyä. Tämä mahdollistaa kokonaisvaltaisen käsityksen saamista perheen ja lapsen tilanteesta. Kotikäyntien antama tieto mahdollistaa myös annettavan avun, tiedon ja ohjauksen muokkaamisen juuri kyseiselle perheelle ja heidän tavoilleen sopivaksi, eikä vain yleisluontoisiksi neuvoiksi. (Friis ym. 2006, 158- 160.)

4 **NEUROPSYKIATRISTA HÄIRIÖTÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA NUOREN TUTKIMUS JA HOITO YLÖJÄRVEN PERHEKESKUKSESSA**

Perheet hakeutuvat perheneuvolatutkimuksiin usein lasten erilaisten käytösongelmien vuoksi. Käytösongelmia ovat muun muassa tulistuva käytös, rajaton käytös, aggressiivinen tai uhmakas käyttäytyminen. Oireet voivat olla monenlaisia mutta yhteisenä tekijänä on, että vanhemmat kokevat lapsensa kasvatuksen haasteelliseksi verrattuna muiden lasten kasvatukseen. (Rintahaka 2007a, 18.)

Ylöjärvellä asuvien kehitystä, psyykkistä hyvinvointia ja mielenterveyttä edistävät ja kuntouttavat palvelut on keskitetty perhekeskukseen. Perhekeskuksen perheneuvolasta saa asiantuntija-apua lapsen kasvuun, kehitykseen ja perheen vuorovaikutukseen liittyvissä asioissa. Palvelut on tarkoitettu ylöjärveläisille perheille, joissa on alaikäisiä lapsia. Perheneuvolaan voi ottaa yhteyttä, mikäli vanhemmat ovat huolissaan esimerkiksi lapsensa tunne-elämästä, käyttäytymisestä tai sosiaalisesta selviytymisestä. Perheneuvolasta saa tukea lapsen kasvatukseen, perheen sisäisen vuorovaikutuksen ristiriitoihin, perheen kriisitilanteeseen tai esimerkiksi avioerotilanteessa lapsen tukemiseen. Ylöjärven perheneuvolasta saa muun muassa seuraavia palveluita: tilanteen arviointia yhdessä perheen kanssa, erilaisia tutkimuksia ja selvittelyjä, terapioiden, verkostotyöskentelyä, perheasioiden sovittelua sekä konsultaatiota. (Ylöjärven kaupunki 2012.)

Yksi esimerkki Ylöjärven perhekeskuksen tarjoamista palveluista neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen perheille on yhteistyössä Näsimentor Oy:n kanssa pidettävä ilmainen Peppi & Eemeli -ryhmä. Nepsy-pisteen palvelut on tarkoitettu nepsy-lasten vanhemmille ja lasten kanssa työskenteleville. Ryhmä kokoontuu kerran viikossa perhekeskuksessa ja sieltä saa tietoa ja ohjausta liittyen esimerkiksi autismin kirjoon, ADHD:n, Aspergeriin ja Touretteen. Tavoitteena on, että ryhmä olisi matalan kynnyksen paikka ja kaikkien helposti tavoitettavissa. Ryhmän tarkoituksena on antaa ensikäden tietoa ja ohjausta perheen arkeen, lisätä vanhempien keinoja toimia vanhempina, hälventää ennakkokäsityksiä sekä edistää yksityisen ja julkisen terveydenhuollon yhteistyömahdollisuuksia. Käytännössä ryhmästä saa pienimuotoisen materiaalipankin ja esitteitä sekä tietoiskuja aiheesta luennoin, kuvin sekä videoin. Ryhmää pyritään jatkuvasti myös kehittämään ja sen hyödyllisyyttä pyritään arvioimaan. (Näsimentor 2012.)

Perhekeskuksessa toimiva neuvolapsykologi arvioi alle kouluikäiset ja te-

kee lasten kehitystasoarviotutkimukset sekä erilaisia selvittelyjä. Häneltä saa myös neuvontaa ja konsultointia puhelimitse. Neuvolapsykologi myös arvioi perheen tilannetta yhdessä perheen kanssa sekä tekee tarvittaessa perhetutkimuksia. Neuvolapsykologin läheteellä lapsi voi päästä myös erilaisiin terapiaihin ja saada muita tukitoimia arkeensa. Verkostotyöskentely sekä jatkohoidon ja tutkimuksen tarpeen arviointi kuuluvat myös neuvolapsykologin toimenkuvaan. Koulupsykologilta saa keskustelu-, neuvonta- ja tutkimusapua peruskouluikäisten lasten ja nuorten koulunkäyntiin liittyvissä pulmatilanteissa. Koulupsykologi toimii koulujen oppilashuoltoryhmien jäsenenä ja tekee tiivistä yhteistyötä myös perheneuvolan kanssa. Nuorisotiimin erityisalaa ovat yläkoulua käyvät nuoret, heidän psyykkiseen kehitykseensä liittyvät vaikeudet ja mielenterveyden tutkimus ja hoito. (Ylöjärven kaupunki 2012.)

5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET AIHEESTA

Kouhian ja Partisen (2010) pro-gradu tutkielmassa tarkasteltiin Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaana olleita perheitä. Nepsy-perhetyö on kotiin annettava perhetyön oheispalvelu. Se on ennaltaehkäisevä palvelu perheille, joissa lapsella on neuropsykiatrisia oireita tai jokin neuropsykiatrinen diagnoosi. Nepsy-perhetyö oli kuntoutuksellisia elementtejä sisältävä uusi perhetyön muoto eikä sitä oltu aikaisemmin tutkittu. Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata nepsy-perhetyön asiakkaana olevia perheitä ja lapsia sekä vanhempien kokemuksia työskentelystä. Tutkimuksessa selvitettiin kuinka tyytyväisiä asiakasperheet olivat palveluun ja olivatko he hyötynet työskentelystä. Lisäksi selvitettiin perheiden kokemuksen hyödyn yhteyttä taustatekijöihin sekä lapseen ja vanhemmuuteen liittyviin tekijöihin.

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla nepsy-perhetyön asiakasperheiden vanhemmilta yhteistyön loputtua. Lisäaineistona oli perheiden palvelu- ja hoitosuunnitelmat. Valtaosa tutkimukseen osallistuneista perheistä oli yhden vanhemman perheitä, joissa lapset olivat pääsääntöisesti koulu-laisia. Perheillä oli nepsy-perhetyön lisäksi keskimäärin viisi lapseen liittyvää hoito- tai kuntoutuskontaktia, kaikissa tapauksissa oli käytetty myös erikoissairaanhoidon palveluita. (Kouhia & Partinen 2010)

Asiakasperheet kertoivat odottaneensa apua ja tukea lapsen koulunkäyntiin ja käyttäytymiseen liittyviin pulmiin sekä arjen sujumattomuuteen. Suurin osa koki, että reilut 8 kuukautta kestänyt nepsy-perhetyö riitti heidän perheelleen ja vastasi odotuksia. Perheistä 80 % arvioi perhetilanteen muuttuneen parempaan suuntaan. Tämä tutkimus osoitti, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheillä on tarvetta lähiympäristöön viedylle palvelulle. Lapsen kuntouttamisen lisäksi palvelu tukee ja opastaa koko perhettä, koulua ja lapsen muuta lähiympäristöä. (Kouhia & Partinen 2010)

Rantasen (2010) AMK- opinnäytetyössä oli tavoitteena kartoittaa vuonna 2010 alle kouluikäisten lasten neuropsykiatriset palvelut Sastamalassa sekä löytää palveluiden kehittämiskohdat. Työn tuloksena syntyi esite Sastamalan neuropsykiatrisesta kuntoutuksesta ja kuntoutuspalveluiden tarjoajista. Pääyhteistyökumppanina tutkimuksessa oli Vammalan aluesairaalan psykiatrian poliklinikan lastenpsykiatrinen työryhmä. Opinnäytetyössä haastateltiin kuutta neuropsykiatrisessa kuntoutuksessa toimivaa sastamalaista tahoa. Tutkimus suoritettiin laadullisena tutkimuksena ja haastatte-

lut teemahaastatteluina. Tutkimuksessa kartoitettiin haastateltavien tahojen roolia kuntoutusprosessissa, yhteistyötä eri tahojen välillä, kuntoutuksen tämänhetkistä tilannetta sekä yhteydenottamista ja suhtautumista kuntouttavaan tahoon.

Tutkimuksessa tultiin tulokseen, etteivät vuonna 2010 Sastamalan alueen neuropsykiatriset kuntoutuspalvelut vastanneet tarpeeksi nopeasti asiakkaiden tarpeisiin. Huolta tuotti myös Tampereen kaupungin nepsy-hanke Neptunuksen mahdollinen päätyminen sekä fyysisesti Sastamalassa saatavilla olevien palveluiden vähyys. Kuntouttavat tahot näkivät kuntoutuksessa paljon kehitettävää mutta kokivat, että neuropsykiatrisessa kuntoutuksessa ja sen kehittämisessä oli kuitenkin edistytty viime vuosina. (Rantanen 2010)

Bergin ja Lahdelman (2011) AMK- opinnäytetyö oli Laurea ammattikorkeakoulun, Länsi-Uudenmaan neurologisten vammaisyhdistysten yhteistyöverkoston sekä Länsi-Uudenmaan NV- verkoston kanssa toteutettu yhteistyön osatutkimus. Tavoitteena oli kehittää tulosten pohjalta Länsi-Uudellamaalla uusia moniammatillisen kokonaisuuden huomioivia hoitopolun toimintamalleja. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat erityisesti neuropsykiatrista oireyhtymää, kuten autismia, Aspergeria, ADHD:ta, Tourettea ja kielellistä erityisvaikeutta sairastavien lasten ja nuorten hoitopolkujen kartoittaminen. Tarkoituksena oli kartoittaa nykytila lasten huoltajien kokemusten pohjalta. Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta. Kysely toteutettiin verkkokyselynä ja vastauksia tutkimukseen saatiin 25 perheeltä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että vanhempien mielestä hoitopolussa tulisi kehittää tiedonkulkua, lyhentää hoitonoja, nimetä hoidosta vastaava henkilö sekä vähentää hoitohenkilökunnan vaihtuvuutta. Vastaajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä vuorovaikutukseen ammattilaisten kanssa, vanhempien huomioimiseen ja kuuntelemiseen sekä vanhempien ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Tärkeimmät kehittämiskohteet tutkimuksen mukaan olivat nimetyin vastuuhenkilön lisääminen hoitopolkuun koko Länsi-Uudenmaan alueella, huoltajien tuen lisääminen sekä tiedonkulun parantaminen eri organisaatioiden välillä ja organisaatioiden sisällä. (Berg & Lahdelma 2011)

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Ylöjärven perhekeskuksessa asioivan neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren perheen tarpeita sekä tyytyväisyyttä neuropsykiatristen häiriöiden hoitoketjuun perhekeskuksessa. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää saavatko nämä lapset ja nuoret riittäviä tukitoimia Ylöjärven perhekeskuksesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä edellä mainituilta asiakasperheiltä tietoa, jota voidaan hyödyntää perheneuvolan palveluja ja hoitoketjua kehitettäessä.

Keskeiset opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset olivat:

1. Millaiseksi perheet ovat kokeneet neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen tai nuoren hoitoon pääsyn, Ylöjärven perhekeskuksen hoitoketjun ja sen tarjoamat tukitoimet?
2. Millä tavoin palveluita ja hoitoketjua tulisi kehittää toimivammaksi neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren perheen mielestä?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Oma kiinnostuksen kohteeni sairaanhoitajaopintojeni aikana on ollut lapset ja nuoret, varsinkin erityistä tukea tarvitsevat lapset. Mietin, missä työssä näitä lapsia kohdataan erityisen paljon ja opiskelujen aikaisen työpaikkani kautta, joka silloin oli päiväkotia, tuli mieleeni yksi yhteistyötahoistamme, perheneuvola. Usein erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tarvitsevansa kasvatuksellisia neuvoja ja vinkkejä ammattilaisilta, joita muun muassa perheneuvolassa työskentelee. Otin siis yhteyttä Ylöjärven perhekeskukseen ja keskustelin puhelimitse pariin otteeseen sopivasta aiheesta opinnäytetyötäni varten. Aluksi ajattelin tehdä asiakastytyväisyyskyselyn koko perhekeskuksen toiminnasta, mutta lopulta löysimme perhekeskuksen työntekijöitä sekä minua houkuttelevan ajatuksen: tutkia miten juuri neuropsykiatrista häiriötä sairastavien lasten ja nuorten perheet kokevat saatavilla olevat palvelut. Tämän kaltaista tutkimusta ei ollut aiemmin tehty Ylöjärven perhekeskuksessa.

Teoreettisen viitekehyksen valmistuttua otin uudelleen yhteyttä perhekeskukseen. Sovimme tapaamisen, jossa pohdimme kysymyslomakkeeseen sopivia kysymyksiä tekemäni teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Tapaamiseen osallistui allekirjoittanut, Ylöjärven perhekeskuksen ylilääkäri, perheneuvolan psykologi ja sosiaalityöntekijä. Kysymyslomake (Liite 3) on siis laadittu yhteistyössä perhekeskuksen työntekijöiden kanssa teoria-tiedon pohjalta perhekeskuksen tarpeita vastaaviksi. Kysymyslomakkeella haettiin vastausta kysymyksiin: Millä tavoin neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen tai nuoren perhe kokee saatavilla olevat palvelut ja millä tavoin niitä tulisi kehittää perheitä paremmin palvelevammiksi.

Hämeen ammattikorkeakoulun opinnäytetyösopimus (Liite 1) allekirjoitettiin 11.4.2012 kolmena kappaleena: yksi minulle, yksi Ylöjärven perhekeskukseen sekä yksi Hämeen ammattikorkeakouluun. Tutkimuslupa myönnettiin minulle Ylöjärven perusturvakeskuksesta.

7.1 *Kohderyhmä, aineiston keruu*

Ylöjärven perhekeskuksen asiakasperheistä tutkimukseen valikoituivat perheet, jotka käyttivät tutkimushetkellä perheneuvolan, erityistyöntekijöiden tai nuorisotiimin palveluita. Kriteerinä oli tutkimuksen aikaan voi-

massa oleva asiakassuhde perhekeskukseen sekä perheessä asuva lapsi tai nuori, joka sairastaa neuropsykiatrista häiriötä: ADHD:tä, autismin kirjon häiriötä, Aspergerin syndroomaa tai Touretten syndroomaa. Näitä perheitä löytyi eri tiimeistä yhteensä 78. Kysymyslomakkeet lähetettiin perheille postitse torstaina 12.4.2012 ja vastausaikaa heillä oli kaksi viikkoa eli perjantaihin 27.4.2012 asti. Perheille lähettävässä kuoressa oli mukana laatimani saatekirje (Liite 2), kysymyslomake (Liite 3) sekä palauttamisen helpottamiseksi palautuskuori perhekeskuksen osoitteella minulle osoitettuna.

Kysymyslomakkeella kartoitettiin perheen taustoja, lapsen psykiatrista häiriötä ja diagnoosin saantia sekä lääkehoitoa. Lomakkeessa kysyttiin myös mahdollisia erikoissairaanhoidon ja perhekeskuksen tarjoamia tukitoimia, Kelan osallisuutta kuntoutukseen sekä päivähoidon tai koulun tarjoamia tukitoimia. Perhekeskukselle tärkeää oli myös selvittää: millä tavoin perheet kokevat yhteistyön perhekeskuksen työntekijöiden kanssa, onko muita perheenjäseniä huomioitu riittävästi, ovatko heidän tarjoamansa palvelut riittäviä ja miten palveluita tulisi kehittää.

7.2 *Tutkimusmenetelmät*

Tässä opinnäytetyössä on käytetty kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on tarkoituksenmukainen tutkimusmenetelmä silloin, kun halutaan saada huonosti tunnetusta asiasta tai ilmiöstä uutta tietoa. Laadullinen lähestymistapa pyrkii tulkitsemaan ja ymmärtämään ihmisten yksilöllisiä ajatuksia, kokemuksia, sekä käyttäytymistä eri ympäristöissä. Tutkimuksen todenperäisyyttä tarkastellaan tutkittavien ihmisten näkökulmasta. Laadullisessa tutkimuksessa tiedot kerätään pienehköltä henkilömäärältä. Koska laadullisen tutkimuksen taustalla oleva tieteenkäsitys on avoin, ovat tutkimuksen suunnittelu ja toteutus osa jatkuvasti kehittyvää prosessia. Laadullisen tutkimuksen vaiheet kuten tutkimustehtävän muotoilu, aineiston keruu ja niiden analysointi, eivät erotu toisistaan yhtä selkeästi kuin määrällisen tutkimuksen vaiheet, vaan tapahtuvat osittain samanaikaisesti ja vuorotellen tutkimuksen kulun ohjaamina. (Krause & Kiikkala 1996, 62, 78.)

Tarkka ja täsmällinen tutkimuskysymyksen tai -tehtävän esittäminen ei siis ole tutkimuksen alkuvaiheessa mahdollista, koska tutkimuksessa ei lähdetä liikkeelle jo tunnetusta teoriasta. Tutkimustehtävän muotoilu ei ole yhtä yksityiskohtainen kuin määrällisessä tutkimuksessa, mutta laadullista tutkimusta tekevä tutkija kuitenkin määrittelee tutkimusalueensa ja pyrkii havainnollistamaan tutkimustehtäväänsä. Vasta tutkimusaineiston analy-

sointi vaiheessa on mahdollista täsmentää tutkimustehtävät. Aineistoa analysoidaan ja käsitteitä kehitetään koko tutkimuksen ajan. (Krause & Kiikkala 1996, 62-63, 104.)

Eräät laadullisen tutkimuksen kannattajat korostavat, ettei tutkijan tulisi tutustua aikaisempaan kirjallisuuteen ennen tutkimusaineiston keruuta, sillä aiemmin luettu teoretieto saattaisi johdattaa tutkijaa havainnoimaan tiettyjä asioita ja estää näkemästä uusia ilmiöitä. Toiset taas ovat sitä mieltä, että laadullista tutkimusta tekevä tutkija voi tutustua olemassa olevaan kirjallisuuteen kriittisesti. Tutustumisen jälkeen tutkija voi havainnoida tilannetta aiemmin opitun teoretiedon valossa, tekemättä ennakkoletuksia. Kumman tahansa toteutuksen tutkija valitsee, tulee hänen tiedostaa omat ajatuksensa ja kirjallisuudesta peräisin olevat ajatukset. Tällä tavoin tutkija voi tutustua materiaaliin ennen tutkimuksensa alkua ja se lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Krause & Kiikkala 1996, 63.)

Opinnäytetyöni tutkimusaineiston keruuseen käytettiin itse laadittua kyselylomaketta. Kyselylomake on ollut perinteinen tapa kerätä tutkimusaineistoa jo 1930-luvulta lähtien. Aineistonkeruussa kyselylomakkeen käyttö on perustelua ja sille löytyy oma paikkansa ja käyttötarkoituksensa. Kyselyn muotoilu vaihtelee tutkittavan asian tarkoituksen ja kohderyhmän mukaan. Koska kysymykset luovat perustan tutkimuksen onnistumiselle, tulee kysymysten tekemisessä olla huolellinen. Eniten virheitä tutkimustuloksiin aiheuttaa kysymysten muoto. Jos vastaaja ei aina ajattele samalla tavalla kuin tutkija tarkoittaa, on mahdollista, että tulokset vääristyvät. Kysymysten tulee olla yksiselitteisiä, eivätkä ne saa olla johdattelevia. Ne muodostuvat tutkimuksen tavoitteiden ja tutkimusongelmien mukaisesti. Kun tutkimusongelmat ovat täsmentyneet, voi ryhtyä keräämään aineistoa, koska vasta tällöin tiedetään, mitä tietoa aineistolla yritetään löytää. Tällöin vältetään turhilta kysymyksiltä sekä muistetaan kysyä olennaisia asioita. (Valli 2007, 102-103.)

7.3 *Aineiston analysointi*

Tämän opinnäytetyön tutkimustulosten analysoinnissa on käytetty aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysia. Tuomen ym. (2002, 97-98) mukaan induktiivisessa analyysissa pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja. Kun aineistolähtöisessä analyysissa halutaan painottaa käytettyä päättelyn logiikkaa, voidaan tätä varauksin nimitellä induktiiviseksi analyysiksi.

Tutkimusaineiston tarkoitus on antaa kuva tutkittavasta ilmiöstä. Analyysin avulla on tarkoitus antaa sanallinen ja selkeä, helposti ymmärrettävä kuvaus tutkitusta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä aineisto pyritään tiivistämään selkeään ja mielekkääseen muotoon, pitäen kuitenkin kiinni aineiston varsinaisesta informaatiosta. Tutkimusaineiston laadullinen käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja aineiston pilkkomiseen pienemmiksi kokonaisuuksiksi. Pilkkomisen jälkeen aineisto kootaan ja muokataan uudelleen vielä helpommin ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi. (Tuomi ym. 2002, 110-111.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pyritään saamaan vastaus tutkimustehtävään yhdistelemällä käsitteitä. Sisällönanalyysin pohjan luovat tulkinta ja päättely, jossa empiirisen aineiston kautta lähestytään kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavana olleesta ilmiöstä. Johtopäätöksiä tehdessään tutkija pyrkii ymmärtämään asioita tutkittavan näkökulmasta. Tarkoituksena on, että tutkija ymmärtää tutkittavia heidän omista näkökulmistaan läpi kaikkien analyysin vaiheiden. (Tuomi ym. 2002, 115.)

7.4 *Opinnäytetyön validiteetti ja reliabiliteetti*

Tutkimuksen keskeisiä ominaisuuksia ovat pätevyys eli validiteetti ja luotettavuus eli reliabiliteetti. Laadullinen tutkimus on pätevää, jos sillä saadaan tietoa ilmiöstä, josta oli tarkoituskin saada tietoa. Laadullisen tutkimuksen validiteetti tarkoittaa sitä, miten ansiokasta tai tarkoituksenmukaista tietoa tutkimuskohteesta on tuotettu. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa arvioidaan koko tutkimusprosessia, sen eri vaiheita ja raportointia. Laadullisen tutkimuksen arviointi ei kuitenkaan noudata tarkkoja sääntöjä, koska jokainen tutkimus on ainutkertainen ja tilannesidonnainen. Luotettavuuteen vaikuttaa myös se, onko aineiston määrä suhteessa tutkimuskohteeseen tarkoituksenmukainen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on tutkittava ja tarkasteltava myös tutkijan asemaa ja toimintaa tiedon hankinnassa. (Krause & Kiikkala 1996, 72, 130-131.)

Kyselyitä lähetettiin yhteensä 78 kappaletta ja vastauksia tuli 16. Näin ollen vastausprosentiksi jää 20,5%. Valitettavan ajanpuutteen vuoksi kyselyä ei voitu uusina tai vastaajia muistuttaa kyselystä, joten vastaukset on analysoitu tämän pienen otannan pohjalta. Koska vastausprosentti jäi näin pieneksi, eivät tulokset anna täydellisiä vastauksia tutkimuskysymyksiini, vaan ne ovat suuntaa antavia. Myös opinnäytetyön luotettavuus kärsii vastaajien määrän jäädessä näin pieneksi. Tutkimus on kuitenkin pätevä, koska sain

sen avulla tietoa tutkittavasta asiasta ja kehitysideoita Ylöjärven perhekeskukselle. Vastausten analysointiin on käytetty Excel-
taulukkolaskentaohjelmaa sekä prosenttilaskentaohjelmaa.

Opinnäytetyöni luotettavuus käy ilmi siinä, että vastaajien henkilöllisyys ei ole paljastunut minulle missään vaiheessa tutkimusta. Perhekeskuksen työryhmät poimivat sovitut kriteerit täyttävät perheet tutkimukseen ja postittivat kirjeet sekä kyselylomakkeet perheille. Vastauskuori oli valmiiksi osoitettu minun nimelläni Ylöjärven perhekeskukselle, josta noudin kyselylomakkeet. Saatekirjeen ohjeistuksen mukaan vastauslomakkeisiin ei saanut merkitä minkäänlaisia tunnistettavia tietoja, nimiä tai muuta vastaavaa. Tämän kaltainen ohjeistus ja toteutus madaltaa vastaajan kynnystä osallistua tutkimukseen, koska hänen henkilöllisyyttään ei tuoda julkisuuteen eikä vastaaminen huononna perheen saamia palveluita, kun vastaukset eivät profiloitu yksittäisiin henkilöihin.

Reliabiliteetti eli luotettavuus käy ilmi opinnäytetyöstäni myös siten, että teoreettisen viitekehyksen kirjoittamiseen käytetyt lähdeoteokset on mahdollista löytää lähdeluettelon ja viitteiden avulla. Olen myös arvioinut opinnäytetyöhöni käytetyn materiaalin sekä tietolähteiden eettisyyttä, niiden riittävää laatua ja määrää. Lähdemateriaali on pääsääntöisesti alle 10 vuotta vanhaa, joka tarkoittaa siis suhteellisen tuoretta lähdettä.

Tutkimuksen vastausten luotettavuutta saattaa heikentää se, että kysymyslomakkeen on voinut täyttää kuka tahansa perheen jäsenistä kuten isompi sisarus tai jopa joku perheen ulkopuolinen henkilö kuten isovanhempi. Luotettavuuteen vaikuttaa myös vastanneen henkilön sen hetkinen elämäntilanne. Jos vastaajan perhetilanne kyselylomakkeen täyttämishetkellä on stressaava tai sisältää paljon häiriötekijöitä, on mahdollista, että hän ei ole pystynyt keskittymään tai miettimään syvällisesti vastauksia. Tämä saattaa heikentää vastausten laatua.

7.5 *Opinnäytetyön eettisyys*

Tutkimus on inhimillistä ja arvoperustaista toimintaa. Tutkimuksen avulla pyritään löytämään jokaisella eri tieteenalalla totuus tieteellisesti hyväksytyillä menetelmillä. Etenkin tieteissä, joissa tutkitaan inhimillistä toimintaa ja käytetään ihmisiä tietolähteinä, on eettisillä ratkaisuilla keskeinen merkitys. Tutkimusetiikassa on kyse siitä, miten tehdään eettisesti hyvää ja

luotettavaa tutkimusta. Jotta tutkimus olisi luotettava, on olemassa lukuisia kannanottoja siitä, miten tutkimus kuuluisi tehdä eettisesti kestäväällä tavalla. Tutkimuksen normien kantaäiteinä voidaan pitää Nünbergin säännöstöä sekä kansainvälistä ihmisoikeuksien julistusta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 285-286.)

Tutkimuksen teossa pyritään välttämään tutkittavalle tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat. Eettiset periaatteet koostuvat tiedonantajan vapaaehtoisuudesta, henkilöllisyyden suojaamisesta, tutkijan ja tutkittavan välisestä luottamuksesta sekä vaitiolovelvollisuudesta. Tutkimuksella ei saa vahingoittaa tiedonantajaa vaan on huolehdittava riittävästä informaatiosta, jotta tutkittavia ei johdettaisi harhaan. (Janhonen & Nikkonen 2001, 39.)

Ennen kuin tutkittava suostuu tutkimukseen, on häntä informoitava tutkimuksesta etukäteen mahdollisimman monipuolisesti. Heidän oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan tulee antaa mahdollisimman rehellinen ja totuudenmukainen kuva. Tutkittavilla on oikeus kieltäytyä ja keskeyttää tutkimus niin halutessaan. Tutkittaville taataan myös anonymiteetin säilyminen eli heidän henkilötietojaan ei missään vaiheessa tutkimusta paljasteta. (Leino-Kilpi ym. 2003, 290.)

Tutkittavilla oli mahdollisuus pyytää lisää tietoa opinnäytetyöstäni sekä tutkimuksesta ja kaikkien perheiden osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista. Tämä kerrottiin perheille lähetettävässä saatekirjeessä, jossa olivat myös minun yhteystietoni. Tutkittavilla oli myös oikeus saada tietoa tutkimuksen tuloksista. Ennen tutkimuksen aloittamista pyysin yhteistyökumppaneilta tarvittavat luvat sekä sopimukset opinnäytetyön toteutusta varten. Perheiden antama vastausmateriaali käsiteltiin nimettömänä ja palautettu aineisto oli ainoastaan minun käytössäni. Tutkimuksessa käytetty aineisto hävitetään asianmukaisesti.

8 TULOKSET

Tuloksista kävi ilmi, että lapsen oireilun alettua ja vanhempien huolen herättyä, oli perheistä peräti 87,5 % oli joutunut odottamaan yli kuukauden hoitoon pääsyä perhekeskukseen. Kuuden perheen tapauksessa huolen heräämisestä oli hoitoon pääsy kestänyt jopa yli puoli vuotta.

Lapsen oireilun vuoksi oli suurinta osaa lapsista tutkittu perhekeskuksessa (68,75 %) ja erikoissairaanhoidossa TAYSissa (43,75 %). Vain muutamaa oli tutkittu oireilun vuoksi yksityisellä puolella neuropsykologilla, koulu-psykologilla tai foniatrilla.

Lapsen diagnoosi oli 37,50 prosentissa tehty perhekeskuksessa, 43,75 % tapauksessa erikoissairaanhoidossa ja 12,5 prosentissa kolmannessa sektorissa. Yhdellä tutkimukseen vastanneen perheen lapsella ei vielä ollut diagnoosia tehtynä. Tutkimuksessa kävi ilmi, että vastanneista perheistä suurimmassa osassa oli diagnosoitu ADHD/ADD (75 %), Asperger (31,25 %) sekä yhdellä lapsella oli diagnosoitu dysfasia. Autismiin tai Touretten oireyhtymän diagnosoitu lapsia ei vastanneissa perheissä ollut yhtään mukana. Diagnoosin lapsi oli saanut tutkimuksen mukaan keskimääräisesti 7,9 vuoden iässä, mutta hajontaa oli molempiin suuntiin ääripäihin asti (lapsi ollut alle 4 vuotta tai yli 13-vuotias). Kyselyyn vastanneiden perheiden lapsista 87,50 prosentilla oli käytössä lääkitys oireiden helpottamiseksi.

Tutkimuksessa kysyttiin myös mistä perhe oli saanut tietoa diagnoosista tai lapsen sairaudesta. Vastauksista kävi ilmi, että 50 % oli saanut jonkinasteista tietoa perhekeskuksesta. Suurin osa kaikista vastaajista koki, että itse selvittämällä ja etsimällä internetistä, kirjastosta, dokumenteista ja lehdistä sai parhaiten tietoa. Myös muilta vanhemmilta sekä TAYSin neuropsykiatriselta työryhmältä saatiin sairautta koskevia tietoja. Vastaajista 43,75 prosenttia oli käyttänyt erikoissairaanhoidon palveluita.

Kelan korotettua hoitotukea sai vastanneista vain 25 prosenttia. Ilman korotettua hoitotukea oli jäänyt 62,50 prosenttia ja kaksi vastanneista odotti vastaushetkellä Kelan päätöstä asiaan. Kelan tarjoamaa kuntoutusta sai 18,75 prosenttia vastaajista ja ilman sitä jäi 81,25 %. Perhekeskuksesta kuntoutusta koki saaneensa 56,25 prosenttia ja 18,75 prosenttia ei saanut mielestään minkäänlaista kuntoutusta tai ei ollut vastannut kysymykseen. 12,5 % oli saanut kuntoutusta joko erikoissairaanhoidosta tai yksityiseltä sektorilta. Jatkohoitoa perhekeskuksesta koki saavansa 81,25 prosenttia ja

lopun saivat jatkohoitoa erikoissairaanhoidon parista.

Yksilökuntoutusta oli hakenut 37,5 prosenttia vastaajista. Niistä 62,50 %:sta, jotka eivät olleet hakeneet yksilökuntoutusta oli 6,25 prosenttia sellaisia vastaajia, jotka eivät edes tienneet tästä mahdollisuudesta. Tukitoimia päivähoitossa tai koulussa diagnoosin selviämisen myötä oli saanut 56,25 prosenttia. Ilman tukitoimia oli jäänyt 37,50 % ja yksi oli jättänyt vastamatta kysymykseen.

Perhekeskuksesta koettiin saatavan keskusteluapua ammattilaisten kanssa sekä henkistä tukea vanhempien jaksamiseen. Apua saatiin lapsen diagnoosin saamiseen, lääkereseptin uusimiseen sekä lääkityksen tarkkailemiseen. Myönnetty lausunto on puolestaan auttanut saamaan tukitoimia koulussa, selkeyttänyt vanhempien ajatuksia, tukenut perheen arjenhallintaa sekä nuoren opintojen suunnittelua ja toteutusta. Perhekeskuksesta on lähetetty koululle myös lomakkeita, joiden mukaan opettaja arvioi lääkityksen vaikutusta lapsen opiskeluun. Tällä tavoin on saatu lapselle tukitoimia, kuten pienryhmäopetusta. Perhekeskuksessa käyntien myötä nuori on saatu heräteltyä tai pysäytettyä ajattelemaan itseään ja muita. Käynneillä perheet ovat voineet keskustella yhdessä ammattilaisen avustamana myös lapsen kanssa, mikä on tukenut lapsen kuntoutusta.

Vastaajat kokivat, että päivähoiton kanssa yhteistyö toimii, mutta koulujen ja perhekeskuksen yhteistyö herätti ristiriitaisia ajatuksia. Kolmen vastaajan mielestä yhteistyö perhekeskuksen ja koulun välillä ei toiminut mitenkään, informaatio näiden kahden tahon välillä ei kulje. Koulussa tukitoimet unohtuvat tai niiden tarpeesta ei edes tiedetä kun ei koulua ole informoitu. Tukitoimista muistuttaminen väsyttää perheitä. Neljässä tapauksessa perhe koki, että he eivät edes tarvitse perhekeskuksen apua. Niin ikään neljä vastaajaa oli puolestaan sitä mieltä, että koululle annetaan tietoa lapsesta sekä toimintaohjeita, mutta kotiin ei saa minkäänlaisia konkreettisia neuvoja tai apukeinoja.

Vastaajista 62,50 prosenttia koki, että yhteistyö perhekeskuksen työntekijöiden kanssa sujuu. 25 % vastaajista käy perhekeskuksessa vain tarvittaessa tai pitää yhteyttä vain jos on pakko. 12,5 prosenttia kertoi, että on tyytyväinen henkilökuntaan mutta ei itse perhekeskuksen tarjoamiin palveluihin.

Vastaajat olivat sitä mieltä, että muita perheenjäseniä ei ole huomioitu perhekeskuksessa millään tavalla. Erityisesti perheiden muita lapsia ei ollut huomioitu mitenkään. Vastausten mukaan esiin tuli myös tapauksia, jossa toinen vanhemmista saattoi kokea, että jää ulkopuoliseksi lapsen hoi-

toon liittyvissä asioissa, eikä ole saanut riittävää tietoa hoidon alkaessa. Näin saattoi käydä esimerkiksi tilanteessa, jossa vanhemmat eivät asu samassa taloudessa. Kaksi vastaajista vastasi, että oli saanut keskusteluapua, kun puolestaan kolmas vastaaja oli kokenut tapaamisen perhekeskuksessa nöyryyttäväksi kuulusteluksi vanhemmille.

Perhekeskuksen tarjoamaa Eemeli & Peppi-palvelua oli käyttänyt vastaajista ainoastaan 18,75 prosenttia, ja niistä 81,25 prosenttia vastaajista, jotka eivät olleet palvelua käyttäneet oli 7,6 % niitä, jotka eivät edes olleet kuulleet koko palvelusta.

Lomakkeessa kysyttiin nepsy-lasten ja -nuorten palveluketjun kehittämiskohtia. **Kysymykseen saatiin seuraavanlaisia vastauksia:**

Avun saanti lapselle sekä hoitoon pääsy koettiin hitaana ja vaikeana.

Reseptien uusiminen koettiin vaikeaksi.

Muut tahot, kuten koulu tai päivähoito eivät ohjaa perheitä riittävän ajoissa perheneuvolan asiakkaiksi.

Vanhempien tasapuolinen huomiointi esimerkiksi yhteishuoltajuustilanteissa nähtiin ongelmalliseksi.

Lisätietoa toivottiin saatavan koskien lapsen diagnoosia sekä sellaisista saatavilla olevista palveluista, joista voisi olla perheelle hyötyä.

Toivottiin myös puhelinlinjaa, josta saisi aina jonkun kiinni.

Toivottiin perhekeskuksen järjestämää harrastustoimintaa erityislapsille.

Luvatut tukitoimet tulisi myös toteuttaa.

Tiedottaminen ei kulje eteenpäin perhekeskuksesta kouluun.

Opettajia ja koulun henkilökuntaa pitäisi kouluttaa erityisopetukseen, tai vastaavasti perhekeskuksesta siirtää koululle osaava työntekijä, joka osaisi auttaa lasta tai nuorta koulunkäynnissä sekä käynnistäisi tukitoimia.

Vanhempien päätöksentekoon tukea perhekeskuksesta, esimerkiksi tilanteissa jossa perheessä mietitään tarvitseeko lapsi lähetteen erikoissaira-

hoitoon.

Kaivattiin mahdollisuuksia tavata lääkäriä sekä perhetyöntekijöitä myös ilman lasta, jotta vanhemmat voivat kertoa huolensa, joita lapsen ei aina tarvitse tietää.

Kunnan säästöjen järkevyyys, kun on kyse lapsista.

Lomakkeessa kysyttiin myös mitä muuta tulisi ottaa huomioon nepsy-lasten hoidossa perhekeskuksessa. **Vastaukset muodostuivat seuraavalaisesti:**

Työntekijöiden tulisi huomioida paremmin lapsen tai nuoren oma persoonallisuus ja tapa oppia asioita.

Lasta tulisi kannustaa puhumaan tapaamisilla, ettei vain vanhemmat ole äänessä.

Tapaamisissa olisi hyvä olla myös jotain toiminnallista puuhaa, jotta lapsi avautuisi ja tunnelma olisi miellyttävämpi.

Tarvitaan enemmän tukea vanhemmille ja koko perheelle.

Perheen kokonaistilanne tulisi huomioida.

Murrosikä sekä nuoren riski syrjäytyä tulisi huomioida.

Akuuteissa tilanteissa pitäisi saada nopeammin aika.

Käytännön keinoja kaivataan arjen tilanteissa selviämiseen kotona.

Tarvitaan tietopaketti vanhemmille sekä henkilökohtaista neuvontaa lapsen sairaudesta ja kuntoutuksesta.

Toivotaan säännöllisempiä tapaamisia.

Ryhmäkuntoutusta kaivataan samoista oireista kärsiville lapsille.

Lisäresursseja Ylöjärven kaupungille, jotta lääkärit ja muu henkilökunta olisivat useammin tavattavissa.

9 POHDINTA

”Hidasta ja vaikeaa on ollut avun saanti lapselle”, kertoo eräs vastaajista. Tutkimustulosten perusteella yhdeksi suureksi ongelmaksi nähtiin lapsen hoitoon pääsyn vaikeus. Hoitoon pääsy kestää liian kauan ja lisäksi erilaisiin tutkimuksiin pääseminen diagnoosin selvittämiseksi on vaikeaa. Varausajat menivät usein liian pitkälle ja varsinkin akuuteissa tilanteissa olisi perheillä tarvetta saada joku heti kiinni esimerkiksi puhelimitse. Monissa perheissä oli myös tilanne, jossa lapsen oireilu oli alkanut jo päiväkotiyössä mutta vielä kouluikäisenäkään ei tukea ollut lapselle saatu. Mielestäni tähän viiveeseen tulee kiinnittää huomiota, jotta jo päiväkotikäisten joukosta pystyttäisiin seulomaan ne lapset, joiden oireet ja käyttäytyminen viittaavat neuropsykiatrisiin häiriöihin. Tämä puolestaan vaatii esimerkiksi perheneuvolan henkilökunnan valvetuneisuutta ja matalampaa kynnystä ottaa asioita esille keskustellessaan perheen kanssa lapsen mahdollisista ongelmista. ”Kun lapset kuntoutetaan ajoissa, syrjäytymisriski vähenee.” Tällä tavoin luki eräässä vastauksessa ja olen vastaajan kanssa samaa mieltä. Mitä nuorempi lapsi on kyseessä, sitä paremmat mahdollisuudet meillä on kuntouttaa häntä itsenäiseksi ja toimivaksi yksilöksi.

Perheet kokivat, että lapsen diagnoosista tai sairaudesta ei saa perhekeskuksesta riittävästi tietoa. Asiaa pohdittiin myös vanhemman näkökulmasta; monelle lapsen saama diagnoosi voi olla järkytys tai shokki, jolloin olisi ensiarvoisen tärkeää saada vanhempana riittävästi tietoa lapsen sen hetkisestä tilasta, sekä tulevaisuudesta ja mahdollisesta kuntoutuksesta. Perhekeskuksessa järjestetään tällä hetkellä kerran viikossa Eemeli & Peppi ryhmää, josta saa pienimuotoisen materiaalipankin yleisimmistä neuropsykiatrisista häiriöistä. Vanhemmat kokivat kuitenkin palvelun riittämättömäksi tai eivät edes olleet tietoisia koko ryhmästä. Perhekeskuksen henkilökunnan olisi syytä kertoa tämän kaltaisista ryhmistä perheille riittävän selkeästi. Jos ryhmästä esimerkiksi kerrotaan juuri silloin kun lapsi on saanut diagnoosin, saattavat vanhemmat olla vielä shokkivaiheessa, jolloin he eivät ehkä muista mitä heille on kerrottu. Tietoa lapsen sairaudesta, ryhmistä, kuntoutuksesta, sekä lapselle kuuluvista tuista pitäisi antaa jokaisella käynnillä, jotta lapsi ja perhe saavat oikeanlaisen avun. Myöskään kelan myöntämistä mahdollisista tuista eivät kaikki vastaajat olleet tietoisia.

Tiedottaminen perhekeskuksesta kouluihin koettiin myös puutteelliseksi. Vastaajien mielestä lapsi tai nuori saattaa jäädä ilman tarvitsemiaan tukitoimia, koska tieto lapsen diagnoosista tai ongelmista ei ole mennyt lapsen opiskelu- tai hoitopaikkaan asti. Tiedottamisesta vastuu on mielestäni per-

hekeskuksen perhettä hoitavilla työntekijöillä, sillä vaikka vanhemmat saivat tiedon diagnoosista, ei heillä välttämättä ole voimia tai osaamista kertoa lapsen sairaudesta koulussa. Verkostotapaamiset lasta hoitavan tahon ja koulun terveydenhoitajan tai kuraattorin yhdessä lapsen ja perheen kanssa saattaisivat olla hyvä tapa keskustella opiskelujen ja tukitoimien järjestämisestä.

Tärkeäksi asiaksi koen myös vanhempien ja muun perheen huomioon, minkä puute nousi hälyttävästi esille vastaustuloksista. Vastaajat olivat sitä mieltä, että muita perheenjäseniä ei oltu huomioitu lainkaan. Eräs vastaaja kertoi näin: ”Olisin varmaan itsekkin tarvinnut apua, tukea, lääkitystä tai jotakin kaikkein vaikeimpina aikoina, vaikka suurin huoli oli lapsessa. Entä jos vanhempien voimat loppuvatkin täysin?”. Erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori ei elä vain päivähoitossa tai koulussa, vaan hän elää suurimman osan ajasta kotonaan muiden perheenjäsenten kanssa. Juuri heidän, vanhempien ja sisarusten sekä lapsen lähipiirin tulisi tietää miten toimia tämän lapsen kanssa. Millä tavoin kotona olemista, siirtymisiä, harrastamista tai muita toimintoja voisi helpottaa arjen sujumiseksi? Olisi siis erittäin tärkeää, että perhekeskuksen perhetyöntekijä tapaisi lapsen koko perhettä tai lapsen lähiympäristössä eläviä ihmisiä ja jakaisi myös heille tietoutta lapsen diagnoosista ja lapsen elämää helpottavista toimintatavoista.

Vastaajat kokivat, että vanhempia ei tueta riittävästi tapaamisissa. Vanhempi voi potea syyllisyyttä siitä, että hänen lapsensa aiheuttaa erityistä päänvaivaa ja järjestelyä muille ihmisille. Tätä ajatusta tukee tutkimukseen tullut vastaus: ”Erityislapsen tai muun perheen kohtaamista ja sen teroittamista, että vanhemmat eivät kantaisi syyllisyyttä siitä, että heillä on tällainen lapsi, joka on aiheuttanut ylimääräistä ”vaivaa” toiselle.” Perhekeskuksen työntekijöiden tulisi ottaa koko perhe huomioon kokonaisvaltaisesti, eikä vain lasta. Miten perhe tai vanhemmat voisivat tukea tai auttaa lasta, jos he itse ovat lopen uupuneita tilanteeseen? Vanhempien voimavarat tulisi arvioida jo alkuvaiheessa ja kartoittaa niitä tarvittaessa. Tästä syystä säännölliset tapaamiset, sekä myös vanhempien tapaaminen ilman lapsia ovat tärkeitä. Myös vertaistuen merkitys korostuu puhuttaessa vanhempien jaksamisesta ja kokemusten jakamisesta. Onko vanhemmilla riittävästi mahdollisuuksia vertaistuen saamiseen Ylöjärven perhekeskuksessa? Onko Eemeli & Peppi-palvelu riittävä vertaistuen muoto vanhemmille?

10 JATKOTUTKIMUSAIHEET

Näiden tutkimustulosten perusteella jatkotutkimusaiheeksi soveltuisi esimerkiksi kartoitus siitä, mitä erilaisia neuropsykiatrisia häiriötä Ylöjärven perhekeskuksessa on, ja tehdä jokaisesta tai vain muutamasta häiriöstä riittävän laaja ja kattava opas vanhemmille. Tätä kartoitusta voisi laajentaa myös siten, että oppaisiin kirjattaisiin ylös mitä ja minkälaisia palveluita tai kuntoutusmuotoja perhekeskuksessa on saatavilla. Myös Kelan kuntoutuksesta, tuesta ja muista tukitoimista tulisi olla selkeästi esillä tarvittavat tiedot. Myös nämä voisi lukea oppaassa, jotta vanhemmat osaisivat hakea lapselle kuuluvia tukia.

Myös vertaistukiryhmien tarpeen, sekä neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen että heidän vanhempiansa osalta olisi hyvä kartoittaa. Millaisia ryhmiä lapset toivovat tai tarvitsevat ja mistä juuri he hyötyisivät? Entä millaista tukea tarvitsevat vanhemmat joilla on neuropsykiatrista häiriötä sairastava lapsi? Miten koko perhettä, vanhempia ja lapsen sisaruksia voisi tukea? Voisiko perhekeskuksessa toimia esimerkiksi vertaistukiryhmä koko perheelle?

Yhtenä tutkimusaiheena voisi myös olla miten kehittää perhekeskuksen ja koulujen välistä yhteistyötä. Millä tavalla työntekijät kokevat yhteistyön koulun kanssa, entä miten koululla suhtaudutaan tiedon saantiin tai saamatta jäämiseen? Millä tavoin nämä kaksi tahoa voisivat yhdistää toimintaansa, jotta lapsi tai nuori saa tarvitsemansa tuen?

LÄHTEET

Ahtikari, K. & Jokinen, K. 2004. AD/HD- opas koulunkäyntiavustajille. Juva: WS Bookwell Oy.

Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Jyväskylä: Kopijyvä.

Autismi- ja Asperger-liitto ry. n.d. Viitattu 24.3.2012.
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi

Berg, H. & Lahdelma, S. 2011. Neurologisia poikkeuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla. Laurea-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Friis, L., Seppänen, R., & Mannonen, M. 2006. Lasten ja nuorten mielenterveystyö. 1.-2. p. Porvoo: WSOY.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 13. osin uud. p. Juva: WSOY.

Jansson, A., Lauhaluoma, H., Rinne, O., Sandberg, S. & Santanen, S. 2008. Perhekoulun käsikirja. Käytännön opas vanhemmille. Helsinki: Tyylipaino Oy.

Kouhia, A. & Partinen, P. 2012. Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaat ja heidän kokemuksensa neuropsykiatrisesta perhetyöstä. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Pro Gradu-tutkielma.

Krause, K. & Kiiikkala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Juva: WS Bookwell Oy.

Michelsson, K., Saresma, U., Valkama, K. & Virtanen, P. 2004. MBD ja ADHD. Diagnosointi, kuntoutus ja sopeutuminen. Juva: WS Bookwell Oy.

Neuronekku. 2010. 16-17. Viitattu 10.3.2012. <http://www.neuronekku.net>

Näsimentor Oy. 2012. Tukea lasten ja perheiden hyvinvointiin. Peppi & Eemeli ryhmän esite. Ylöjärven kaupunki.

- Puustjärvi, A. Viitattu 10.3.2012.
http://peda.net/veraja/vep/tietoveraja/ongelmia_kasvussa_ja_kehityksessa/tavallisimmat_psykkiset_hairiot/tavallisimmat_hoitomuodot_ja_terapiat
- Rantanen, P. 2012. Alle kouluikäisten lasten neuropsykiatrinen kuntoutus Sastamalassa. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Rintahaka, P. 2007a. Lasten ja nuorten ADHD- opas. ADHD-keskus. Janssen-Cilag.
- Rintahaka, P. 2007b. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 10, 1213-1218. Viitattu 26.3.2012. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96486.pdf>
- Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Savolainen, M., Autismi- ja Asperger-liitto ry & Aune-projekti. 2010. Autismin kirjon oppilas koulussa – opas. 2. p.
- Schopp, L. & Kaartinen, M. Elokuu 2009- lokakuu 2011. NEPSY- hanke. Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana: Tampere, Lempäälä, Sastamalan peruskuntayhtymä.
- Suomen Tourette- yhdistys. n.d. Viitattu 10.3.2012.
<http://www.tourette.fi/tietoa.php>
- Tampereen Yliopistollisen keskussairaalan lasten neuropsykiatrian yksikön LPSN esite, 2012. Tampere
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vainikainen, T. 2004. Käsikkäin. Opas psyykkisesti oireilevien lasten ja nuorten omaisille. Omaiset mielenterveystyön tukena. Raisio: Newprint Oy.
- Valli, R. 2007. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Aaltola J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: WS Bookwell Oy, 100-112.
- Vermeulen, P. 2004. Olen jotakin erityistä. Kuinka kertoa lapsille ja nuorille heidän autismistaan tai Aspergerin oireyhtymästään. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren hoitoketju Ylöjärven perhekeskuksessa

Ylöjärven kaupungin www.sivut. Viitattu 11.3.2012.
http://www.ylojarvi.fi/palvelut/sosiaali-ja_terveyspalvelut/perheneuvola-mielenterveys-ja/perheneuvola/

HAMK

HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU

OPISKELIJA

Etu- ja sukunimi Saina Savage	Opiskelijanumero 0802116	Puhelin 040 5583652
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Suuntautumisvaihtoehto Sairaanhoitaja AMK		

OPINNÄYTETYÖN AIHE

Ylöjärven perhekeskuksen hoitoketjun toiminnasta
neuropsykiatristen neuropsykiatrisen lapsen ja nuoren
hoitoketju Ylöjärven perhekeskuksessa

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTAJA

Yrityksen/Työyhteisön nimi Ylöjärven Perhekeskus

Opinnäytetyölle nimetyn toimeksiantajaa edustavan ohjaajan yhteystiedot:

Nimi PAULA PASANEN-ARO	Osoite MIKKOLANTIE 10
Puhelin 03 56528567	Sähköposti paula.pasanenaro@ylojarvi.fi
Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaaminen opinnäytetyön tekijälle (mitä, miten)	
Mahdollinen korvaus HAMKille (mitä, miten)	
Opinnäytetyön tavoite ja tavoiteltava hyöty: TÄMÄN KÄSIKÄSIKIRJAN	

OPINNÄYTETYÖN OHJAAVA OPETTAJA (HAMK)

Nimi MIRJAMI KESKIMÄN	Osoite
Puhelin 050 574 5712	Sähköposti mirjami.keskima@hamk.fi

Opinnäytetyöt ovat julkisia. Jos työ sisältää toimeksiantajan kannalta luottamuksellista tietoa, tämä esitetään varsinaisesta työstä erillisessä tausta-aineistossa. Tausta-aineistoa säilytetään HAMKin koulutusohjelmassa 6 kk opinnäytetyön arvioinnista, minkä jälkeen se tuhoetaan, ellei toimeksiantajan kanssa ole muuta sovittu. Tekijänoikeuksista on sovittava kirjallisesti erikseen.

Sovimme seuraavaa mahdollisesta luottamuksellisesta tausta-aineistosta

Kyllä <input type="checkbox"/> Opinnäytetyö sisältää luottamuksellista tausta-aineistoa.
Opinnäytetyön toimeksiantajana pyydän, että seuraavassa perusteltu ja tarkennettu opinnäytetyön tausta-aineisto käsitellään luottamuksellisena, eikä julkisteta valmiissa opinnäytetyössä.

Opinnäytetyön digitaalinen julkistaminen

Opinnäytetyön toimeksiantajana olen tietoinen, että mikäli opiskelija antaa luvan, hyväksytty opinnäytetyö julkistetaan ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa Theseuksessa. www.theseus.fi
Theseuksessa julkistetussa opinnäytetyössä toimeksiantajan nimi <input checked="" type="checkbox"/> saa näkyä <input type="checkbox"/> ei saa näkyä

Tämä sopimus on voimassa 31.12.2012 saakka.

ALLEKIRJOITUKSET

Paikka ja päiväys Ylöjärvi 11.4.2012		
Työn toimeksiantajan edustaja PAULA PASANEN-ARO Yliääkäri	Opiskelija Saina Savage	HAMKin koulutusohjelman edustaja / ohjaava opettaja Mirjami Keskimä

Tätä opinnäytetyösopimusta on tehty kolme samansisältöistä kappaletta, yksi toimeksiantajalle, yksi opiskelijalle ja yksi koulutusohjelmalle. Sopimus arkistoidaan voimassaoloaika + 3 vuotta.

SAATEKIRJE

Arvoisa vastaanottaja,

olen viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelija Hämeen Ammattikorkeakoulusta, Hämeenlinnasta. Koulutukseeni kuuluu opinnäytetyön tekeminen, jonka aiheena on Ylöjärven perhekeskuksen hoitoketjun toimiminen neuropsykiatristen asiakasperheiden näkökulmasta.

Tarkoitukseni on selvittää kuinka Teidän perheenne on kokenut saatavilla olevat palvelut, sekä nykyisen hoitoketjun. Haluan myös selvittää millaista hoitoa tai kuntoutusta lapsenne on saanut, ja kuinka palvelua voisi kehittää Ylöjärven terveydenhuollossa toimivammaksi perheiden kannalta. Asiakasperheet on rajattu perheisiin, joissa lapsella on diagnoosina ADHD/ADD, Aspergerin syndrooma, autismin kirjoon kuuluva kehityshäiriö, tai Touretten syndrooma.

Kysymykset on lähetetty edellä mainituille perheille. Kysely on ehdottoman luottamuksellinen ja vastaaminen tapahtuu anonymisti, jotta missään vaiheessa opinnäytetyöprosessia vastaajan henkilöllisyys ei paljastu. Ethän siis tee mitään ylimääräisiä merkintöjä vastauslomakkeeseen.

Opinnäytetyön tutkimussuunnitelman, sekä toteuttamisen Ylöjärven perhekeskuksessa on hyväksynyt Ylöjärven perusturvakeskuksen johtoryhmä 10.4.2012. Työni ohjaavana opettajana toimii hoitotyön lehtori Mirjami Keskimaa.

Kirjeen liitteenä on kysymyslomake. Pyydän sinua ystävällisesti vastaamaan oheisiin kysymyksiin. Tarvittaessa voit jatkaa paperin kääntöpuolelle, merkitse silloin mitä kysymystä vastaus koskee. Kirjeen alaosasta löydät yhteystietoni. Jos sinulla on kysyttävää kyselylomakkeesta tai opinnäytetyöstäni vastaan mielelläni kysymyksiisi.

Kun olet vastannut kysymyksiin, palauta kyselylomake postitse oheisella palautuskuorella Ylöjärven perhekeskukseen. Vastausaikaa on perjantaihin 27.4.2012 asti.

Vastauksesi ovat minulle erittäin tärkeitä luotettavan tutkimustuloksen saavuttamiseksi!
Kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,

Saina Savage
hoitotyön opiskelija, sairaanhoitaja AMK
Hämeen Ammattikorkeakoulu
saina.savage@student.hamk.fi



KYSYMYSLOMAKE

1. Kun huoli lapsesta ensimmäisen kerran heräsi, kauanko kesti, että lapsenne pääsi hoitoon perhekeskukseen? Alle 2 viikkoa/ yli 2 viikkoa/ yli kuukauden/ muu, mikä?

2. Missä lastanne on oireilun vuoksi tutkittu? Perhekeskuksessa/ erikoissairaanhoidossa/ muualla/ Missä?

3. Missä lapsenne diagnoosi on tehty? Perhekeskuksessa/ erikoissairaanhoidossa/ muualla/ Missä?

4. Mikä on lapsenne diagnoosi: (ympyröikää sopiva vaihtoehto)

ADHD/ADD

Aspergerin syndrooma

epätyypillinen autismi

lapsuusiän autismi

Touretten syndrooma

muu, mikä? _____

Lapsellani ei ole diagnoosia

5. Minkä ikäinen lapsenne oli saadessaan diagnoosin?

Alle 4-vuotias/ 4v/ 5v/ 6v/ 7v/ 8v/ 9v/ 10v/ 11v/ 12v / yli 13-vuotias

6. Mistä olette saaneet tietoa lapsenne diagnoosista?

Perhekeskuksesta/ erikoissairaanhoidosta/ kolmannesta sektorista/ Mistä?

7. Onko lapsellanne lääkitystä oireiden helpottamiseksi? Kyllä/ ei

8. Oletteko käyttäneet erikoissairaanhoidon palveluita? Kyllä/ en

9. Oletteko saaneet jatkohoitoa perhekeskuksesta? Kyllä/ en

10. Saatteko Kelalta korotettua hoitotukea? Kyllä/ en

11. Onko lapsenne saanut Kelan tarjoamaa kuntoutusta? Kyllä/ ei



Neuropsykiatrista häiriötä sairastavan lapsen ja nuoren hoitoketju Ylöjärven perhekeskuksessa

12. Jos ei, mistä muualta olette saaneet apua/tukea lapsenne kuntoutukseen? Perhekeskus/ erikoissairaanhoidosta/ kolmas sektori, mikä?

13. Oletteko hakeneet yksilökuntoutusta lapsellenne? Kyllä/ en

14. Onko lapsenne diagnoosin selvittyä tarjottu tukitoimia esimerkiksi päivähoitossa, koulussa tai muualla? Kyllä/ ei

15. Millä tavoin perhekeskuksen palvelut ovat tukeneet perheenne arkea kotona, päivähoitossa tai koulussa?

16. Millaiseksi koette yhteistyön perhekeskuksen työntekijöiden kanssa?

17. Millä lailla perheenne muita perheenjäseniä on huomioitu perhekeskuksessa?

18. Oletteko käyttäneet perhekeskuksen tarjoamaa Eemeli & Peppi-palvelua? Kyllä/ en

19. Minkälaisia asioita haluaisitte kehitettävän nepsy-lasten palveluketjussa?

20. Mitä muuta toivoisitte otettavan huomioon nepsy-lasten hoidossa perhekeskuksessa?

