

ADHD-LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSET ARJESTA JA SAADUISTA TUKIPALVELUISTA

Hitaasti hengitellen ja hengästyen, päivästä toiseen toivoen, helpompaa huomista odotellen ja jatkuvasti ”kiviä käännellen” ... eteenpäin!

Mirja Heikkilä

Opinnäytetyö, syksy 2009

Diakonia ammattikorkeakoulu, Diak Etelä,
Helsinki

Terveystieteiden koulutusohjelma

Perhehoitotyö

Sosionomi(YAMK)

TIIVISTELMÄ

Mirja Heikkilä. ADHD-lasten vanhempien kokemukset arjesta ja saaduista tukipalveluista. Hitaasti hengitellen ja hengästyen, päivästä toiseen toivoen, helpompaa huomista odotellen ja jatkuvasti ”kiviä käännellen” ... eteenpäin!

Syksy 2009. 137 s., 6 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu ja Laurea-ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelma.

Tämän kyselytutkimuksen tavoitteena oli selvittää osana ADHD-liitto ry:n edunvalvontatyötä vuosina 2006-2008 ADHD-liiton perhesopeutusvalmennuskursseille osallistuneiden 5-10-vuotiaiden ADHD-lasten vanhempien kokemuksia arjesta ja saaduista tukipalveluista. Tutkimuksen avulla kartoitettiin millaisiksi vanhemmat kokevat arkensa, mitä palveluita he ovat saaneet arjessa selviytymisensä tueksi ja kokeneet hyödyllisiksi. Tutkimustuloksia hyödynnetään edunvalvonnassa ADHD-liiton Perhe-teemavuotena 2010 tiedottamalla niistä päättäjille, ammattilaisille sekä perheiden verkostoihin seminaareissa ja koulutustapahtumissa. Artikkeleita tutkimuksesta julkaistaan myös ADHD-lehden ja muun median välityksellä.

Kvantitatiivisen kyselytutkimuksen taustateorianäkökulmana käytettiin ekokulttuurista teoriaa. Kyselylomakkeen aihealueiden valinnassa ja kysymysten muotoilussa huomioitiin perhehoitotyön näkökulma, tutkijan omassa työssään karttunut tietämys sekä vanhemmilta kuullut kertomukset ADHD-perheiden arjesta. Aineiston keruu toteutettiin kesän 2009 aikana kyselylomakepostituksina. Kursseilla olleista 109:stä kurssin aikaan 5-10-vuotiaiden lasten perheestä kyselyyn vastasi 72 vanhempaa. Lomakekyselyn tulokset analysoitiin SPSS-ohjelmalla. Avointen kysymysten vastaukset luokiteltiin ja teemoiteltiin.

Tuloksista ilmeni, että vanhempien kokemukset arjesta selviytymisestä vaihtelivat kohtuullisen selviytymisen ja uupumisen välillä. Suurimmalla osalla perheistä sujui arki kohtuullisen hyvin vaikka selviytyminen koetaan ajoittain hyvinkin haastavaksi. Yhdistävää kaikille perheille oli arjen vaihtelevuus. Perheissä oli tasaisempia jaksoja, kunnes saavutettu tasapaino katosi jonkin vastoinkäymisen muuttaessa arjen aika ajoittain kaoottiseksi. Selkeät arjen rutiinit ja hyvä sosiaalinen verkosto auttoivat perheitä selviytymään. Perheen asuinalue vaikutti paljon palvelujen saamiseen. Perheen jaksamista tukevia palveluita olivat yksilöllinen perhekuntoutus, lapsen terapia, johon yhdistyivät vanhempien tukikäynnit sekä vanhempien saama vertaistuki. Perheet kokivat saaneensa arkeensa tukea myös sopeutusvalmennuskursseista. Osa perheistä hyötyi perhekoulusta tai ADHD-valmennuksesta sekä perhetyöstä.

Perheen oma asiantuntemus tuen tarpeensa suhteen tulisi huomioida tukipalveluita suunniteltaessa. ADHD-perheiden palveluohjaustarve olisi huomioitava kotikunnissa lapsen saatua diagnoosin. Sosiaali-, terveys- ja koulutoimen tulisi laatia yhteistyössä perheen kanssa palvelusuunnitelma. Resursseja kunnissa tulisi ohjata ennaltaehkäiseviin palveluihin, muun muassa avomuotoiseen perhetyöhön ja sopeutusvalmennukseen.

Tässä tutkimuksessa ADHD-lapsen perheestä käytetään ADHD-perhe-käsitettä ja perheen ADHD-diagnosoidusta lapsesta ADHD-lapsi-käsitettä. Hyvinvointi käsitetään perheen arjesta selviytymisenä.

Asiasanat: ADHD-lapsi, perhe, sopeutusvalmennuskurssi, arki, tukipalvelut, kvantitatiivinen, kyselytutkimus

ABSTRACT

Mirja Heikkilä. Parents of attention deficit hyperactivity disorder-children: Experiences of everyday life and the support services available. – Breathing slowly and getting out of breath, living in hope from one day to another, waiting for things to get easier and continuously “turning stones”... Moving on!

Autumn 2009, 137 pages, 6 appendices. Diaconia and Laurea Universities of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, option in Health Care. Degree: Upper Bachelor of Social Services.

This study was conducted as a part of the interest protection work of the ADHD Association of Finland. The aim was to find out how the parents of ADHD children between five and ten years of age, who had attended life-adjustment education courses during 2006-2008, experienced their everyday life and the family support services offered. The parents were asked what kind of family support services they had received and how useful they found them. The findings of this study will be communicated to decision-makers, professionals in the field, and networks of families as part of the interest protection work of the ADHD Association of Finland during the association's family theme year 2010. Articles based on the study results will also be published in the association's ADHD Magazine, as well as in other media.

This quantitative research is based on the eco-cultural theory. The research questionnaire was devised from the viewpoint of family nursing, taking into account the researcher's professional knowledge of the subject matter as well as the experiences of the everyday life of ADHD families as told by them. The data were collected during the summer of 2009 via a mailed questionnaire to 109 families with children between five and ten years of age, who had attended life-adjustment education courses. Of these, 72 families completed and returned the questionnaire. The results were then analyzed with the SPSS program, and answers to the open-ended questions categorised and organized according to themes.

The findings indicate that while experiences varied quite significantly from coping adequately to total exhaustion, most parents of ADHD families managed rather well despite finding life very demanding at times. A distinct trend in all families was the instability of everyday life, where more peaceful periods were continuously unbalanced by some setback or another. Having clear daily structures and a good social network helped families cope. The availability of support services for the family, such as individual family rehabilitation, child therapy with support for parents, and peer support groups, varied significantly from one area to another. Families had also benefitted from life-adjustment education courses, ADHD coaching, the Family School programme, and family nursing work.

As a conclusion, the family's own views of what they need should be considered more when planning their support services. Once the child is diagnosed with ADHD, the family needs adequate guidance about the available support services. A service plan for the child should be devised by the social and healthcare services together with the family. Municipalities should channel more resources to preventive services, such as family nursing work and life-adjustment education courses. Peer support groups for parents are also sorely needed.

In this study, an ADHD family is a family with at least one ADHD diagnosed child. The child with the diagnosis is referred to as an ADHD child. Well-being is defined as coping with everyday life.

Keywords: ADHD child, ADHD family, life-adjustment education course, everyday life, family support services, quantitative research survey

SISÄLLYS

1 TARKASTELUSSA ADHD OSANA PERHEIDEN ARKEA.....	6
2 PERHEIDEN HYVINVOINTI TUTKIMUSTEN NÄKÖKULMASTA.....	8
2.1 Ekokulttuurinen teoria perhetyön viitekehyksessä.....	9
2.2 Suhteellisen tasapainon malli.....	12
2.3 Muurinsärkijät – tutkimus neurologisesti sairaiden lasten perheistä.....	15
2.4 Vertaistukea Tuulta purjeisiin- ja Lapsiperhe-projekteista.....	18
2.5 Ydinperheestä suojaa käytöshäiriöitä vastaan.....	20
2.6 Näkökulmia ja tukea haastavien lasten vanhemmuuteen.....	21
3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TARKOITUS.....	23
3.1 Tutkimuksen lähtökohtina asiakaspalautteet ja edunvalvontasuunnitelma.....	23
3.2 Tutkimusongelmat.....	24
4 ADHD JA KUNTOUTUS.....	25
4.1 ADHD.....	26
4.1.1 ADHD:n selitysmallit.....	28
4.1.2 ADHD:n vaikutukset perheeseen ja elämänkaareen.....	30
4.2 Kuntoutuslainsäädäntö.....	31
4.3 Käypä hoito-suositus.....	34
4.4 Yksilöllinen perhekuntoutus.....	38
4.5 Neuropsykologinen kuntoutus.....	39
4.6 Erilaisia terapioiden erilaisiin tarpeisiin.....	39
4.6.1 Toimintaterapia ja SI-terapia.....	39
4.6.2 Musiikkiterapia.....	41
4.6.3 ToTaKu-ryhmäkuntoutus.....	41
4.6.4 Psykoterapia.....	42
4.7 Perheiden tukipalvelut.....	42
4.7.1 Perhe ja perhetyön eri muodot.....	43
4.7.6 ADHD-valmennus eli coaching.....	54
5 TUTKIMUSMENETELMÄN VALINTA.....	56
5.1 Tutkimusprosessi.....	58
5.2 Aineiston kerääminen.....	60
6 TULOSTEN ANALYSOINTI.....	62
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	65
7.1 Perheiden taustatiedot.....	65
7.2 Kotityöt ja arjen pyörittäminen.....	69
7.3 Vanhempien voimavarat ja sosiaalinen tuki.....	70
7.4 Toimeentulo ja toimeentuloa turvaavat etuudet.....	78
7.5 Työnjako ja vanhempien roolit.....	84
7.6 Perheiden saamat tukipalvelut.....	90
7.7 Vanhempien kokemat tuen tarpeet.....	93
7.8 Palautteet sopeutumisvalmennuskursseista.....	97
7.9 Vanhempien kokemuksia arjen selviytymisestä.....	101
8 SINNIKKYYS ADHD-PERHEIDEN VOIMAVARANA.....	106
8.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	113
8.3 Lisätutkimusaiheita.....	115
LÄHTEET.....	118

LIITE 1: ADHD:n diagnostiset kriteerit amerikkalaisen psykiatriayhdistyksen laatiman DSM-IV tautiluokituksen mukaan.

LIITE 2: ADHD-liitto ry

LIITE 3: Käypä hoito-suosituksesta kuvio tukitoimista ja palveluista

LIITE 4: Kyselyn saatekirje

LIITE 5: Kyselylomake

LIITE 6: Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskeva laki

1 TARKASTELUSSA ADHD OSANA PERHEIDEN ARKEA

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelmassa todetaan tehtyjen tutkimusten vähäisyys kuntoutusjärjestelmän toimivuudesta. STM:n mukaan tutkimustietoa kaivataan muun muassa sosiaalisen osallisuuden osa-alueella lasten ja nuorten kuntoutuksen toteutumismuodoista ja koordinoinnista palveluketjujen ja moniammatillisten verkostojen, vaikeavammaisten lasten ongelmien, oppimisvaikeuksien ja niiden oheisongelmien osalta. Yhteiskunnallinen toimintaympäristö ja kuntoutujan lähiympäristö vaikuttavat kuntoutuksen toteutumiseen ja tavoitteiden saavuttamiseen. Keskeisenä kysymyksenä STM näkee lähiyhteisön tasolla niin sanotun epävirallisen sosiaalisen tuen merkityksen kuntoutuksen etenemisessä. Terveystieteen ja toimintakyvyn osa-alueella tärkeitä kysymyksiä ovat muun muassa kuntoutuksen eri järjestämistapojen vaikutukset, esimerkiksi lasten ja nuorten psyykkistä hyvinvointia parantavien toimintamuotojen sekä perhekuntoutuksen vaikutukset. Tutkimukseni palvelee näitä tavoitteita asiakasryhmämme osalta. (STM 2003; 19:44-47.)

Perheiden sopeutumisvalmennuskursseilla esiin tuomissa toiveissa korostuu tarve saada tukea haasteelliseksi koetun lapsen kasvatukseen ja oikeanlaiseen tukemiseen. Perheiden kertomuksissa on tuotu esiin myös suuria vaikeuksia perhetyön tai kotihoidon avun saamisessa. Monia perheitä on jouduttu ottamaan lastensuojelun asiakkaiksi, koska ne eivät ole muutoin saaneet tarvitsemiaan perhetyön ennaltaehkäiseviä tukitoimia. Perhepalvelut ovat viime laman jälkeen siirtyneet pääosin lastensuojelun piiriin. Niukkoja resursseja jaettaessa on kunnillekin eduksi saada tietoa siitä, millaisilla tukipalveluilla on saavutettu toivottua hyötyä ADHD-lapsiperheiden arjessa. Ei ole tarkoituksenmukaista tuottaa tukitoimia lastensuojelun alla, ellei perheellä ole lastensuojelun tarvetta vaan esimerkiksi tarve saada apua arjen sujumiseen. Vanhempien kokemuksia kysymällä tavoitteenani on saada selville, minkälaisen tukitoimien ja palvelujen he kokevat auttaneen selviytymisessä arjesta ADHD-oireisen lapsen kanssa. ADHD-liitto hyödyntää tutkimuksen avulla saatavaa tietoa vuoden 2010 Perhe-teeman tiedottamisessa. Järjestöjen edunvalvonnassa tutkitulla tiedolla on mahdollista vaikuttaa oman asiakasryhmän yhdenvertaisuuden toteutumiseen yhteiskunnassa.

Työnkuvaani ADHD-liitto ry:n (liite 2) kuntoutuspäällikkönä kuuluu ADHD-oireisten lasten perhesopeutumisvalmennuskurssien suunnittelu ja käytännön toteuttaminen.

Sopeutumisvalmennuskurssi on eräänlainen perhetyön sovellus vanhemmille annettavan psykoedukaation ja psykososiaalisen tuen näkökulmasta ajateltuna. ADHD-lasten ja heidän perheidensä kuntoutuksessa perhekurssit ovat yksi osa-alue. Muut tukitoimet ja kuntoutus tulee suunnitella aina lapsen ja perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Kyselytutkimukseni tavoitteena on selvittää ADHD-liiton sopeutumisvalmennuskursseille vuosina 2006-2008 osallistuneiden 5-10-vuotiaiden ADHD-lasten vanhempien kokemuksia arjessa selviytymisestä ja kartoittaa, mitä sosiaali- ja terveystalouden tukitoimia ja -palveluita he ovat saaneet. Kyselyyn mukaan otettavat tukipalvelut valitsen omassa työssäni karttuneeseen tietämykseen ja lasten ja nuorten ADHD:n Käypä hoitosuositukseen perustuen. (kts. LIITE 3, Kuvio Käypä hoito suosituksen mukaisista tukipalveluista) ADHD-oireisen lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta vaikuttaviksi on arvioitu useimmat psykososiaaliset hoitomuodot, joissa vanhempien kasvatuksellinen ohjanta on yhdistetty lapsen käyttäytymisen säätelyyn tähtäävään terapiaan tai kuntoutukseen. Tällaisiin hoitomuotoihin kuuluvat muun muassa sopeutumisvalmennuskurssit, strukturoitu vanhempainohjaus (niin sanottu perhekoulu), perheterapia, neuropsykologinen kuntoutus, käyttäytymishoito, kognitiivis-behavioraalinen psykoterapia, coaching ja vertaisryhmät. Yhdistelmähoidosta puhutaan silloin, kun näihin lääkkeettömiin hoitoihin yhdistetään ADHD-lääkehoito. (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2007.)

Koulunkäynnin tukipalvelut rajaan tutkimuksen ulkopuolelle, koska ne ovat oma, laaja kokonaisuutensa. Kyselytutkimukseni viitekehysenä käytän Paula Määtän kehittämää suhteellisen tasapainon mallia (1999). Tukipalvelujen avulla perheissä lähdetään hakemaan suhteellista tasapainoa ADHD:n värittämään arkeen. Vertaan kyselyn tuloksia myös Anna Waldenin (2006) väitöskirjatutkimukseen, jossa tutkittiin neurologisesti sairaiden ja vammaisten lasten selviytymistä palvelujärjestelmässä. Tästä tutkimuksesta moni voi saada apua omaan työhönsä ja kyetä lisääntyneen tiedon myötä kohtaamaan ADHD-lasten vanhempia oman perhe-elämänsä ja arkensa parhaina asiantuntijoina.

2 PERHEIDEN HYVINVOINTI TUTKIMUSTEN NÄKÖKULMASTA

Stakesin teettämän Suomalaisten hyvinvointikyselyn mukaan merkittävimpiä eroja hyvinvoinnissa selittävät ikä, työ ja perhetilanne. Sosiaalinen eriarvoisuus voi näkyä useampilapsisissa, sekä sairaan tai vammaisen lapsen perheissä hoivavastuun jäämisellä toiselle vanhemmalle tarvittavien hoivapalvelujen puuttuessa. Perheen mahdollisuudet saavuttaa hyvinvoinnin kannalta riittävä ansioturva kaventuvat, jos palvelujärjestelmä ei kykene vastaamaan perheen erityistarpeisiin sopivalla tavalla. Lapsen sairaus tai vamma voi vaikuttaa hyvinkin paljon perhetilanteeseen ja selittää siten hyvinvointieroja. (Stakes, Suomalaisten hyvinvointitutkimus, 2007.)

Valtioneuvoston selonteossa eduskunnalle lasten ja nuorten hyvinvoinnista painotettiin jo vuonna 2002 kehitystä uhkaavien tekijöiden varhaista tunnistamista ja perheiden tukemista muuttuvissa elämäntilanteissa. Tilanne lasten ja nuorten hyvinvoinnin osalta ei ole muuttunut ainakaan parempaan suuntaan. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän laatimassa asetuksessa neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskelijaterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten suun ehkäisevästä terveydenhuollosta painottuikin ennaltaehkäiseviin palveluihin panostaminen entistä vahvemmin (STM 2008:37). Potilasjärjestön näkökulmasta ADHD-asiakkaiden erityistarpeiden huomioiminen tässä ennaltaehkäisevien palveluiden kehittämisessä on tärkeä osa-alue.

Hyvinvointitutkimuksia on toteutettu pääsääntöisesti aikuislähtöisinä, jolloin lapset ovat tulleet mukaan perheiden tai instituutioiden kautta. Tässä tutkimuksessa selvitin perheen hyvinvointia arjen sujuvuuden tasolla aikuisten kokemusten kautta. Kun perheen hyvinvointia ajatellaan sosiaalityön näkökulmasta, lapsen hyvinvointia rajoittavat perheen taloudelliset vaikeudet, vaihtuvat tai turvattomat ihmissuhteet, aikuiskeskeinen tai impulsiivinen elämäntyyli tai muista syistä johtuva vaikeus vastata lapsen tarpeisiin (Törönen 1994,57). Arjessa selviytymisen kokemukseen vaikuttaa puolestaan hyvin paljon perheen kulttuuri. Se näkyy perheen päivittäisissä ratkaisuisissa ja valinnoissa. Jotta voisi ymmärtää perheen elämää ja tapaa kasvattaa ja kuntouttaa lastaan, on tunnettava heidän perhekulttuuriaan. (Määttä 1999, 84.)

2.1 Ekokulttuurinen teoria perhetyön viitekehyksessä

Ekokulttuurinen teoria syntyi kritisoimaan ekologisen teorian hierarkkista mallia. Urie Bronfenbrennenin luomassa ekologisessa mallissa lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta tarkastellaan neljällä tasolla. Perheeseen ei vaikuta ainoastaan lähiympäristö vaan sen lisäksi yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädäntö. Talous ja poliittiset rakenteet kuuluvat makrosysteemiin, joka määrittää, onko perheellä mahdollisuudet saada tarvitsemiaan palveluja. Lapsen mikrosysteemiin eli lähipiiriin kuuluu kodin lisäksi päiväkoti tai koulu. Mesosysteemi muodostuu niiden ympäristöjen välisistä suhteista, joissa lapsi on mukana. Vammaisten lasten kohdalla mesosysteemiin kuuluvat erilaiset viranomaiskontaktit sukulaisten ja ystävien lisäksi. Ekosysteemi rakentuu vanhempien työoloista ja yhteiskunnan tukijärjestelmistä. Niiden joustavuus, laatu ja määrä ovat olennaisia lapsen kannalta. (Bronfenbrenner, U. 1979, viittaus teoksessa *Perhe asiantuntijana* 1999, 77-78.)

Alun perin Bronfenbrennerin ekologisessa systeemiteoriassa (ecological system theory) oli edellä mainitut neljä sisäkkäistä systeemiä. Myöhemmässä vaiheessa hän lisäsi viidenneksi systeemiksi kronosysteemin, joka huomioi ajan mukanaan tuomat muutokset lapsen kasvaessa. Tässä systeemissä vaikuttavat esimerkiksi ulkoiset tekijät kuten lapsen ikä vanhempien kuollessa tai sisäiset tekijät kuten lapsen kasvamisen myötä tapahtuvat psykologiset muutokset. Lapsi reagoi eri tavalla ympäristön muutoksiin eri ikäkausina. Hänellä on itsellään iästään riippuen enemmän tai vähemmän vaikutusmahdollisuuksia siihen, miten muutokset häneen vaikuttavat. (Paquette, Dede & Ryan, John, 2001.) Viidennen systeemin sisältävää teoriaa on nimetty uudelleen bioekologiseksi systeemiteoriaksi (bioecological systems theory), koska se korostaa lapsen omaa biologiaa ensisijaisena mikroympäristönä. Uusimmissa kehitysteorioissa hyväksytään siis ajattelu, jonka mukaan sekä lapsen biologinen kehitys että hänen ympäristönsä vaikuttavat muuttumiseen ja kasvuun. Bronfenbrennerin ekologisessa systeemiteoriassa painotetaan lapsen ympäristön laatua ja kontekstia. Lapsen kehityksen väitetään olevan syynä siihen, että vuorovaikutus ympäristöjen kanssa tulee monimutkaisemmaksi. (Härkönen, Ulla 2008.)

Ekokulttuurisessa teoriassa lasten elämää tarkastellaan osana perheen elämää. Perheen elämäntavan nähdään liittyvän voimakkaasti lähiympäristöön ja yhteiskuntaan kuten

Bronfenbrennerin ekologisessa teoriassakin. Perhe nähdään omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttavana yksikkönä. Lapsen kehitys rakentuu päivittäisistä toiminta- ja vuorovaikutustilanteista. Arkipäiväiset toimintatilanteet luovat lapselle parhaan kasvupaikan. Arjessa lapsi oppii ja kehittyy matkimalla, osallistumalla, tehtäviä tekemällä ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. (Rantala 2002, 21-23.)

Kulttuuria ei nähdä vain makrotasolla perheen toimintaa määrittävänä tekijänä vaan osana perheen arkea ja lähiympäristöä. Perheen kulttuuriin vaikuttavina tekijöinä ovat taloudellisten ja sosiaalisten tekijöiden lisäksi erilaiset arvot ja uskomukset. Jokaisella perheellä on oma perhekulttuurinsa, perheen arkea ohjaava käsitysten ja uskomusten kokonaisuus. Teemoja voivat olla esimerkiksi perheen yhdessäolo, vanhempien urakehityksen edistäminen tai sosiaalisen tai taloudellisen hyvinvoinnin korostaminen. (Rantala 2002, 21.)

Määttä jaottelee perhekulttuurin teemoja päivittäisten rutiinien muodossa Tauriaista (1995) mukailleen. Lapsen kasvuympäristö koostuu seuraavista asioista: keitä on läsnä, mitkä ovat heidän arvonsa ja päämääränsä; mitä he tekevät ja mitkä tunteet ja motiivit ovat toiminnan perustana; mitkä normit, säännökset ja tottumukset ohjaavat vuorovaikutusta perheessä. Lisäksi perhekulttuuriin vaikuttavat lapsen ja perheen voimavarat ja rajoitukset. Kun lapsen kehityksessä on jotakin poikkeavaa, perhe joutuu todennäköisesti muuttamaan arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan. Tällöin kodin arkielämä akkommodoituu eli mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaan. (Määttä 1999, 80-81.)

Yhteisön kulttuuriset käsitykset määrittelevät, millaista normaalin perhe-elämän tulisi olla ja millaista on lapsen normaali kehitys. Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe ei kuitenkaan mukaudu kaikkiin ympäristönsä odotuksiin, koska vanhemmat luovat aktiivisesti perheen arkea ja tekevät valintojaan tärkeäksi kokemiensa asioiden mukaisesti. Perheiden hyvinvointi on erilaista samanlaisessakin ympäristössä. Perheen arjessa vaikuttaa erilaisia suojaavia tekijöitä, jotka auttavat sitä selviytymään ja hallitsemaan arkeaan. Nämä tekijät voivat olla perheenjäsenten henkilökohtaisia, perhesysteemin yhteisiä tai perheen ulkopuolisia voimavaroja: sosiaalista tukea tai aineellisia voimavaroja.

Perhe ei elä tyhjiössä, vaan sen elämään vaikuttavat muun muassa vanhempien työolot, julkisten palveluiden saatavuus ja välimatkat sukulaisiin. (Määttä 1999, 83; Rantala 2002, 21-23.)

Perhepsykologiassa perhettä tarkastellaan usein systeeminä. Mikrotasoon kuuluvat perheenjäsenet yksilöinä sekä heidän vuorovaikutuksestaan syntyvät alasyteemit (esimerkiksi vanhempien parisuhde, vanhemman ja lasten väliset suhteet sekä sisarussuhteet). Keskeisinä tarkastelun kohteina ovat vuorovaikutuksen suunta, laatu ja hierarkkisuus. Mikrotasolla kiinnostus kohdistuu perheen kehitysprosesseihin eli perheen systeemin muutokseen ja niiden muuttumiseen. Makrotasoon lukeutuu perheen yhteydet muihin ryhmiin (ystävät, sukulaiset), instituutioihin (työelämä, koulu), kulttuuriin (arvot, elämäntavat) sekä vastavuoroinen vuorovaikutus perheen, näiden ryhmien ja instituutioiden välillä. Perheenjäsenet tuovat kokemuksiaan eri instituutioista kodin seinien sisälle. (Rönkä & Kinnunen 2002, 6.) ADHD on ilmiö, joka vanhempien sopeutumisvalmennuskursseilla kertomien tarinoiden perusteella vaikuttaa perheeseen, perheen lähipiiriin ja ympäristöön sekä mikro- että makrotasolla.

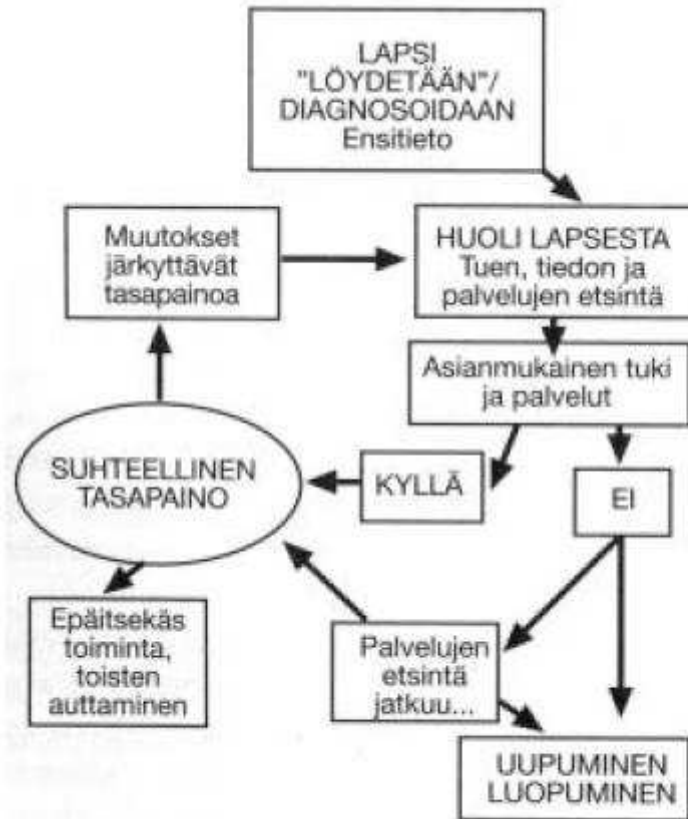
Lasten elämänlaatu liitetään kiinteästi perheen hyvinvointiin. Yhtä hyvin voisi ajatella, että lapset rakentavat osaltaan aikuisten elämänlaatua voidessaan hyvin. Neurologisista syistä johtuvat käyttäytymisongelmat vaikuttavat perheen pärjäämättömyyden kokemuksesta jossakin kodin ulkopuolisessa instituutiossa (päiväkoti, koulu, harrasteryhmä), heijastuu myös aikuiseen huolena, joka vähentää hyvinvointia samoin kuin lapsen pärjääminen kodin ulkopuolella heijastuu paitsi lapsen, myös vanhempien jaksamiseen, oman vanhemmuuden kokemiseen ja mielialaan positiivisella tavalla. Perhelähtöisessä ajattelussa parhaana keinona kasvattaa lasta nähdään hänen vanhempiensa tukeminen. Perheen vastuulla olevien arjen rutiinien pyörittämiseen tulisi saada apua ja tukitoimia niin paljon kuin perhe katsoo niitä tarvitsevansa. Riittävää tukea tarjoamalla voitaisiin saada tulokseksi omillaan toimeentuleva perhe (Mattus 1999, viittaus teoksessa *Perhe asiantuntijana* 1999, 121).

Lapsen ADHD vaikuttaa vuorovaikutussuhteisiin monen alasyteemin kohdalla. Lapsen pahoinvointi, joka voi johtua esimerkiksi vastoinkäymisistä kaverisuhteissa tai vaikeuksista kouluympäristössä, heijastuu vanhempiin tavallisesti huolestuneisuutena ja mahdollisesti epävarmuutenakin.

Mikäli lapsi on turhautunut, se näkyy myös hänen käyttäytymisessään suhteessa vanhempiin ja sisaruksiin. Rajojen asettaminen vaikeutuu aina tällaisissa tilanteissa lapsen ADHD-oireiden tullessa silloin enemmän esiin. Vanhempi kokee herkästi tällaisissa tilanteissa keinottomuutta tai syyllisyyttä lapsen toistuvasta rajoittamisesta esimerkiksi sisarusten välisissä ”kahnauksissa”. Vanhempi väsyy herkemmin itsekin lapsen oireilun pahentuessa. Perheiden kursseilla kuvaama arjen jatkuva vaihtelevuus on yhteydessä lapsen arjen sujumiseen päiväkodissa, koulussa, harrastuksissa ja muissa sosiaalisissa tilanteissa. Lapsen kokemukset kodin ulkopuolisissa ympäristöissä voivat vaikuttaa paljonkin perhekulttuuriin. Mikäli lapsi joutuu toistuvasti hankaluuksiin kodin ulkopuolella, perhe päätyy yleensä sosiaalisen elämänsä rajoittamiseen. Kouluvaikeudet johtavat usein vanhempien vastuun kasvamiseen esimerkiksi läksyjen teon avustajina ja valvojina. Tällöin vanhempien oma aika vähenee, mikä taas saattaa näkyä esimerkiksi omista harrastuksista luopumisena. Lapsen ADHD:n onnistunut hoito ja kuntoutus vaikuttavat näistä syistä koko perheen vuorovaikutussuhteisiin ja kunkin perheenjäsenen toimintakykyyn omassa elinympäristössään.

2.2 Suhteellisen tasapainon malli

Paula Määttä (1999, 54) on muokannut Dianne ja Philip Fergusonin (1987) sekä Jon ja Rosalyn Darlingin (i.a.) ajatusten pohjalta ekokulttuuriseen teoriaan perustuvan suhteellisen tasapainon mallin kuvaamaan perheen muutosprosessia ja yhteistyötä ammatti-ihmisten ja palvelujärjestelmän kanssa. Suhteellisen tasapainon malli sopii ADHD-liiton sopeutumisvalmennuskursseilla ja asiakastyössä toteutuvaan arvomaailmaan ja tutkimukseni tavoitteisiin. Siinä lähdetään purkamaan muutospaineita ja -vaiheita perheen tilanteesta ja tarpeesta käsin. Malli on perheen näkemyksiä kunnioittava, eikä siitä käsin lähdetä tulkitsemaan yhteistyöongelmia aina vanhempien sopeutumisen ongelmiksi. (Määttä 1999, 54.) Määttä näkee vanhemmat tasavertaisina arjen asiantuntijoina ammattihenkilöiden rinnalla ja haluaa murtaa myytin hankalista ja yhteistyökyvyttömistä vanhemmista. Määttän mukaan suuttumus ja turhautuminen on luonnollinen reaktio, kun vanhempana ei saa lapselleen hänen tarvitsemiaan palveluita. Erityislapsen perhe ei ole poikkeava vaan normaali perhe (Määttä 1999,47).



KUVIO 1. Suhteellisen tasapainon malli (Määttä 1999,62.)

Määttä on kehittänyt erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytäntöjä vuosien ajan jatkuessa VARHE-tutkimuksessa. Suhteellisen tasapainon malli (kts. KUVIO 1), on VARHE- tutkimuksessa muokattu kehikko, jonka kautta Määttä ja muut tutkimuksen toteutukseen osallistuneet ovat kyenneet avaamaan perheen prosessia diagnosoinnin jälkeen. Kaikki VARHE-tutkimuksiin osallistuneet perheet eivät ole ADHD-lasten perheitä vaan monella tavalla sairaiden tai vammaisten lasten perheitä.

Paula Määttä kuvaa suhteellisen tasapainon mallin avulla perheen prosessia ensitiedon saamisen jälkeen. Perheen huolenaiheet liittyvät lapsen kuntoutukseen, päivähoidtopaikan ja koulun tukitoimien järjestymiseen, mahdollisten apuvälineiden tarpeeseen jne. Huoli liittyy omaan vanhemmuuteen ja voimavaroihin. Miten perhe-elämän saisi sujumaan uudessa tilanteessa? Vanhemmat lähestyvät monine huolenaiheineen yhteiskunnan tukiverkkoa. Suhteellisen tasapainon mallissa erittäin tärkeä ruutu onkin asianmukaisen tuen ja palveluiden saaminen lähiyhteisöltä perheen itse arvioimien tarpeiden suhteen. Jos perhettä tyydyttävät ratkaisut löytyvät, arki alkaa sujua ja saavutetaan per-

he-elämän suhteellinen tasapaino. Mallin mukaan mihinkään pysyvään tasapainoon ei päästäkään. Ei ole perhettä, jonka elämässä ei tapahtuisi yllättäviä ja ennakoimattomissa olevia muutoksia. Lapsen tilanne voi muuttua tai työpaikan perään voidaan joutua lähtemään toiselle paikkakunnalle. Muutokset heilauttavat aina arjen tasapainoa ja uusien huolenaiheiden vuoksi tarvitaan tilanteen uudelleenarviointia. Ensitedon saaminenkin on jo itsessään prosessi. Jos lapsen sairaus muuttuu, tarvitaan uutta tietoa.(Määttä 1999,63.) ADHD-perheisiin tämä malli sopii erityisen hyvin, koska ADHD-oireyhtymän ilmiäisy muuttuu moneen kertaan iän myötä. Oireiston voimakkuus vaihtelee niin ympäristötekijöiden kuin yksilön kehitysvaiheidenkin mukaan.

Mikäli vanhemmat eivät saa riittävästi tietoa, tukea tai asianmukaisia palveluita, seuraa vähittäinen turhautuminen ja uupumus. Ellei kotiin saada riittävästi perusapua arkirutiineihin, vanhemmat eivät jaksa seurata ammattihenkilöiden antamia ohjeita. Perheen vetäytyminen yhteistyöstä saattaa johtua yksinjäämisen kokemuksesta. Tästä taas seuraa avoin tyytymättömyys ja ammattihenkilöiden antama hankalien vanhempien leima. Määttä (1999) mukaan yhteistyökyvyttömiksi tai hankaliksi koettujen vanhempien kohdalla ammattihenkilöiden on syytä pysähtyä miettimään, onko vanhemmilla ollut mahdollisuuksia esittää omia toiveitaan ja onko heidän huolenaiheitaan mahdollisesti sivuutettu. Vanhemmat saattavat kaivata sellaista emotionaalisen tuen muotoa, jota he eivät ole onnistuneet saamaan lähiverkostossaan. (Määttä 1999, 63-65.) Asiakastyössä ADHD-perheiden kanssa kuulee toistuvasti kokemuksia vanhempien huolenaiheiden vähättelystä tai kertomuksia asianmukaisen tiedon, tuen ja palvelujen puutteesta. Määttä (1999) mukaan ammattihenkilöt tulkitsevat usein uupuneen ja turhautuneen vanhemman luonnollisia reaktioita neuroottisiksi piirteiksi.

Suhteellisen tasapainon mallia kehitettäessä on lähdetty liikkeelle perheen tilanteesta ja tarpeista. Mallin taustalla oleva ajattelutapa on psykososiaalinen, jolloin huomiota kiinnitetään vanhempien stressiin, suruun ja yksinäisyyteen. Tällöin keskipisteessä ei ole vanhemman ja lapsen suhde vaan perheen sosiaalinen tilanne eli se konteksti, jossa tuo suhde syntyy. (Määttä 1999, 30.) Palvelujen tarvetta ja niiden saamisen tai saamatta jäämisen vaikutusta perheeseen voidaan tarkastella tämän mallin kautta myös interaktionistisella suhtautumistavalla, jossa kiinnostuksen kohteena on perheen ja yhteisön välinen vuorovaikutus. Lapsen vamma tai erilaisuus saattaa leimata perheen, josta saattaa seurata yhteisöstä eristämistä ja ystävien kaikkoaminen. (Määttä 1999, 34.) Nämä

edellä mainitut suhtautumistavat (psykososiaalinen ja interaktionistinen) sopivat omaan ajattelu- ja työtapaani. Koen tärkeänä perheen kokonaisvaltaisen huomioimisen. En pidä asiakaslähtöisenä tapana ammattilaisorientaation korostamista työssä, jota teen perheiden kanssa. Sopeutumisvalmennuksen, neuvonnan ja ohjauksen tarkoitus on auttaa vanhempia ja lasta löytämään omat voimavaransa ja ne välttämättömät palvelut, joita perhe tarvitsee selviytyäkseen arjestaan omatoimisesti. Olen työssäni havainnut, että perhe voi tulla tukipalveluista niin riippuvaiseksi, ettei usko enää selviytyvänsä ilman jatkuvaa apua. Tukipalveluiden tarkoituksena tulisi olla vaikeiden aikojen yli auttaminen ja perheen itsenäisen selviytymisen vahvistaminen. Tunnistan asiakasperheidemme kertomuksista Määtän kuvaamaa eristämistä ja ystävien kaikkoamista vaikeaoireisten lasten kohdalla. Omassa perheessäni koettiin aikoinaan samoja asioita oman, nyt jo aikuisen ADHD-lapseni ollessa leikki- ja kouluiässä.

Suhteellisen tasapainon malli on konkreettinen kehikko, jolla perheen kuntoutumisprosessin vaiheisiin (diagnosointi, ensitiedon saanti, tukipalvelut, kuntoutus, lapsen oma toiminen selviytyminen, mahdolliset muutokset lapsen tai perheen tilanteessa) voidaan etsiä ratkaisuja asiakasnäkökulmasta. Mallia ei ole kuitenkaan helppo sovittaa määrällisen tutkimuksen analyysiin. Kuntoutumisprosessissa ei ole kyse pelkästään saatujen palveluiden määrästä vaan yhtä lailla niiden laadusta ja perheen kokemuksesta. Eri perheet kokevat samankin palvelun laadusta riippumatta eri tavoin omien tarpeidensa vuoksi. Suhteellisen tasapainon malli ei yksin riitä viitekehyyksi tutkimukselleni. Avoimillekin kysymyksille on tarvetta vanhempien kokemuksia selvittäessä.

2.3 Muurinsärkijät – tutkimus neurologisesti sairaiden lasten perheistä

Anne Waldén (2006) on tutkinut väitöskirjassaan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimuksessa haluttiin selvittää perheiden selviytymisen esteitä, perheiden käyttämiä palveluita ja lapsen kasvamisen vaikutusta perheen selviytymiseen. Tarkoituksena oli selvittää, mitä näiden perheiden kokonaisvaltaisen tukeminen edellyttää. Waldén kuvaa perheiden saavan ”kivisen viitan” ensitiedon myötä. Suru terveen lapsen menettämisestä on suuri ja vanhempia ahdistaa. Perheen on rakennettava elämänsä uudelleen ja siihen he tarvitsevat eritasoisia yhteiskunnallisia tukitoimia.

Perheiden selviytymisen kokemukseen vaikuttivat lapsen hoidettavuuden vaikeusaste, toimivien päivähoitoratkaisujen ja koulunkäynnin erityisjärjestelyn saaminen sekä läheisten henkinen tuki, jonka seurauksena kodin ilmapiiri koettiin tasapainoiseksi Waldén hyödyntää tutkimuksessaan sekä laadullisia että määrällisiä tutkimusaineistoja ja menetelmiä. Tutkimusaineiston Waldén keräsi kolmessa vaiheessa vuosina 1991-1996 tehden yhdeksälle perheelle teemahaastattelut ja laadullisen aineiston seurannan lomakehaastatteluna. Tämän lisäksi tutkimukseen sisältyy 109 perheen kyselyaineisto. ADHD-lasten osuus oli tutkimuksessa 15,6 % eli 17 lasta. (Waldén 2006, 201-208.)

Waldénin (2006) mukaan merkittävimpiä muutoksia lapsen sairastumisen tai vammautumisen jälkeen ovat taloudellinen selviytyminen, arjessa selviytyminen sekä selviytyminen parisuhteessa. Taloudelliseen selviytymiseen vaikuttavat suuret terveydenhuoltomenot sekä äidin mahdollinen urasta luopuminen lapsen hoitamiseksi kotona. Arjessa selviytymistä vaikeuttaa lapsen sairaudesta aiheutuva suuri työn määrä ja arjen aikatauluttamisen vaikeus. Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheessä avioeron riski on joka viidennessä perheessä. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluverkosto on ollut vaihtelevasti perheiden käytössä. Yleisimpiä perheiden saamia tukimuotoja olivat tiedollinen tuki, käytännön tuki, emotionaalinen tuki sekä ohjaus lapsen kuntoutukseen ja arjen sujumiseen. Huolestuttavana Waldén piti tulosta, jonka mukaan kolmasosa perheistä koki, ettei ollut saanut oikeanlaista tukea. Palvelujärjestelmä ei vastaa neurologisesti sairaiden lasten tarpeisiin, sillä neuvola vetäytyy heidän kohdallaan usein taustalle eikä erikoissairaanhoidossa ole tarkoituksenmukaista paneutua ns. normaalien lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyviin kysymyksiin. Waldénin mukaan palvelujärjestelmää vaivaa ammattilaiskeskeinen työorientaatio, jossa tapana on lapsen ongelmia korostava suhtautuminen.

Neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten joukossa perheet ovat hyvin erilaisia. Waldén löysi tutkimuksessaan kolmenlaisia selviytyjiä. Waldénin tutkimuksessa lievimmin sairaiden lasten perheissä (57 perhettä) oli vähiten negatiivisia elämäntapahtumia ja selviytymisen esteitä. Elämä tuntui turvalliselta ja ”muuri” perheen ympärillä oli matala ja helppo ylittää.

Waldénin Taistelijoiksi nimittämään ryhmään (38 perhettä) kuuluivat vaikeimmin sairaiden, vaikeitakin ongelmia kokeneet perheet. He olivat saaneet monipuolista tukea

niin viranomaisilta kuin läheisiltäänkin. ”Muuri” näiden perheiden ympärillä oli korkea ja se tuli esille monissa eri paikoissa kuten lapsen asioita hoidettaessa virastoissa, päivähoitossa, koulussa sekä ympäristön leimaamisena. Muuri haluttiin kuitenkin murtaa ja nämä perheet jaksoivat taistella selviytyäkseen. Elämää ei koettu turvalliseksi, muttei turvattomaksikaan.

Pienin, sosiaalista vahvistamista tarvitseva ryhmä (12 perhettä) muodostui pitkäaikais-sairaiden lasten ryhmästä. Waldénin mukaan heillä oli eniten ja vaikeimpia selviytymisen esteitä ja he olivat vähiten tai ei lainkaan tukea. Elämä koettiin turvattomaksi, tulevaisuus pelotti ja huoli omasta selviytymisestä oli suuri. Tässä ryhmässä oli suurin syrjäytymisen riski. Oikein kohdennetulla tuella voidaan merkittävästi tukea perheen selviytymistä. ”Muuri” perheen ympärillä kestää, eikä sitä ehkä halutakaan murtaa, selviytyminen on mahdollista vain tuon muurin sisällä.

Waldénin tutkimuksessa selvisi, että lapsen kasvaessa perheen selviytymisen kokemus ja sen aste vaihtelivat kaikilla perheillä. Elämänmuutokset ja negatiiviset tapahtumat heikentävät perheen selviytymistä, kun taas oikea-aikainen ja oikein kohdennettu tuki parantaa sitä. Lapsen kasvaessa ero terveisiin lapsiin kasvaa ja vanhempien työmäärä lapsen sairauden tai vamman vuoksi suurenee. Waldénin mukaan kyse on selviytymisen ja syrjäytymisen rajanvedoista, ei niinkään sosiaalisesta huono-osaisuudesta. Pikemminkin on kyse siitä, miten perheet löytävät väyliä ja mahdollisuuksia selviytyä syrjäytävistä voimista huolimatta. Selviytyminen ottaa Waldénin mukaan aikaa, se edellyttää olosuhteiden muuttamista, resursseja ja perheenjäsenten sopeutumista. Waldén erottaa perheen selviytymisen tukemisessa kaksi eri teemaa: lapsen sairauden tai vamman arkeen tuomat rajoitukset ja muut selviytymisen esteet sekä perheen koko tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämänasenne. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, ilo, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä. Waldénin kuvaaman ”muurin” syntymiseen ADHD-perheissä on varmasti syynä ympäristöstä saatu negatiivinen palaute lapsen käyttäytymisestä. Moitteet ja ymmärtämättömyys lapsen käyttäytymisen syistä saavat vanhemman tuntemaan usein epävarmuutta omasta vanhemmuudesta, syyllisyyttä ja mahdollisesti häpeääkin. Tällaiset tunteet voivat johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen. Muuri voi olla vanhemmalle myös turvallisuutta ylläpitävä tekijä.

2.4 Vertaistukea Tuulta purjeisiin- ja Lapsiperhe-projekteista

Tuula Kinnusen (2006) kasvatustieteen pro gradu-työssä tutkittiin millaista tukea erityislasten vanhemmat kokivat saaneensa vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta ja mitä merkityksiä he vertaistuelle antoivat. Tutkimus tehtiin Pelastakaa lapset- järjestön Tuulta purjeisiin- projektissa Pieksämäellä. Kvalitatiiviseen tutkimukseen valittiin haastateltavaksi 18 aktiivisimmin eri toimintamuotoihin osallistunutta vanhempaa, kuusi isää ja kaksitoista äitiä. Tutkimuksen taustateorianaan Kinnunen käytti ekokulttuurista teoriaa.

Projektiin osallistuneet vanhemmat kokivat, että vertaistukitoiminta on suonut mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vertaisryhmä toimii foorumina syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen, mutta ryhmissä koetaan myös pettymyksiä. Vanhemmat kokivat saaneensa toisten vanhempien vertaistuesta ja ystävyydestä sellaista tukea arkiseen jaksamiseensa, jota eivät muualta saaneet. Epävirallinen sosiaalinen verkosto voikin olla tärkeämpi kuin viranomaisilta saatu tuki (Mattus 1995, 35-37). Tämäntyyppisille ystävyysverkostoille on tyyppillistä nopea muotoutuminen ja koettu ”hengenheimolaisuus”. Ryhmää leimaa vahva tunneside. Tällaiseen tunnesiteeseen perustuvat myös sopeutumisvalmennuskursseilla syntyvät ystävyysuhteet.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lapsiperhe-projektissa (1996-2000) kehitettiin varhaisen tuen malli lapsiperheille preventiivisen perhehoitotyön viitekehyksessä. Projektissa selvisi mm., että erityislasten perheille suunnattu varhainen, riittävän tiivis perheytyö säästi 4-6-kertaiset kerrannaiskustannukset ehkäisemällä vaikeuksien kasaantumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2001.)

Projekti käynnistettiin ja toteutettiin ajankohtana, jolloin perheiden lisääntyneet tuen tarpeet ja resurssien riittämättömyys olivat yleisenä huolenaiheena. Perheiden tarve saada psykososiaalista tukea lapsen kasvuun ja kehitykseen oli tullut vahvasti esiin neuvoloiden asiakkaiden esittämässä toiveissa. Projekti tarjosi täydennystä palvelujärjestelmässä oleviin palveluihin. Projektin tarkoituksena oli kehittää ennaltaehkäisevää ja varhaista tukea perheiden tarpeisiin ja se toteutettiin pikkulapsivaiheessa olevien perheiden kanssa. Pyrkimys oli turvata lasten hyvinvointi vanhempia tukemalla.

Projektissa käytettiin voimavarakeskeistä lähestymistapaa perhekeskeisellä työotteella. Sosiaalisten verkostojen saaminen mukaan varmistettiin kotiin tehtävällä työllä. Perhekohtaisessa työssä painottui varhainen tuki, kun taas ryhmiin osallistujien kohdalla kyse oli ennaltaehkäisevästä tuesta. Menetelminä olivat mm. video-ohjaus vanhemmuuden tukemisessa, verkostotyö palvelupaletin selvittämiseksi sekä tarpeen mukaan perhekuntoutusjaksot. Perhekuntoutusjaksoilla perheillä oli mahdollisuus keskinäiseen vertaistukseen. (Pietilä, Vehviläinen-Julkunen, Häggman-Laitila & Saastamoinen (toim.) 2001, 13; 22.)

Projektin aikana saatiin aikaan monia positiivisten tapahtumien ketjuja perheissä. Usean perheen alun kaoottinen tilanne jäsenyi projektin aikana. Negatiivisen vuorovaikutuksen kehiä lapsen ja vanhempien välillä saatiin katkaistua ja uupuneiden vanhempien voimavaroja lisättyä. Näiden asioiden vaikutukset eivät näy heti vaan vuosien päästä. Siksi projektin kaikkia vaikutuksia oli vaikea arvioida sen päättyessä. Voimavarakeskeisyys projektin kantavana teemana on merkinnyt erilaisuuden hyväksymistä ja sen näkemistä rikkautena. (Pietilä ym. 2001, 124 -137.)

Perheet kokivat saaneensa Lapsiperhe-projektissa merkittävää tukea itsetunnon vahvistumisessa vanhempana, arjen hallinnassa ja perheen vuorovaikutuksessa. Palautteen mukaan mahdollisuus käsitellä vanhemman omia tunteita ja kokemuksia luottamuksellisessa suhteessa loi edellytyksiä omien tarpeiden huomioimiselle perhe-elämän keskellä. Koko perheen elämäntilanteen koettiin parantuneen, kun vanhemman oma itsetuntemus kasvoi ja sen myötä kyky tunnistaa omia kykyjä ja vaikeuksia lisääntyi. Perheiden arkielämän hallintaa tukivat käytännölliset neuvot ja ohjaus. Niiden avulla oli helpompaa muodostaa säännöllinen päivärytmi. Vuorovaikutuksessa päästiin käsittelemään parisuhteen kysymyksiä vasta vanhemman itsetunnon vahvistumisen ja akuuttien arkielämän ongelmien ratkaisemisen jälkeen. Ulkopuolisen perhetyöntekijän avulla oli helpompi puhua parisuhteeseen liittyvistä asioista. Yksinhuoltajat kokivat tärkeänä sopimisen yhteishuoltajuuteen liittyvistä asioista ex-puolisoiden kanssa. Keskustelujen todettiin lisääntyneen myös kotioloissa ilman perhetyöntekijän läsnäoloa. (Pietilä ym. 2001, 125-133.)

2.5 Ydinperheestä suojaa käytöshäiriöitä vastaan

Oulun Yliopistossa julkaistussa väitöskirjassa Tuula Hurtig (2007) tutki nuoren perhe ympäristön vaikutusta ADHD:n ja käytöshäiriön ennusteeseen. Tutkija teki tuloksista päätelmiä ydinperheen käytöshäiriöiltä suojaavasta vaikutuksesta. Päätelmät perustuvat Pohjois-Suomen 1986 syntymäkohortin nuoriin, joiden ADHD:n ja käytöshäiriön yhteyttä tarkasteltiin suhteessa nuorten perhe ympäristöön. Pohjois-Suomen vuoden 1986 syntymäkohorttiin kuuluu yli 9000 nuorta. Tutkimusryhmästä löytyi 457 ADHD-nuorta. Ensimmäiset tutkimuskyselyt lähetettiin syntymäkohortin kaikkien lasten vanhemmille lasten ollessa 7-vuotiaita. Seurantaa, haastatteluja ja syventäviä haastatteluja tehtiin vuoteen 2002 asti. Tutkimuksen aikana loppuvaiheeseen seulottiin ADHD-diagnosoidut nuoret. Tutkimuksessa oli mukana myös kontrolliryhmä. (Hurtig 2007, 28.)

Tutkimuksessa todettiin, että ADHD ja käytöshäiriö yhdessä esiintyvät useimmiten rikkonaisten perheiden nuorilla. Tähän olivat myös yhteydessä vanhempien omat psyykkiset ongelmat sekä vanhempien vähäinen kiinnostus nuoren asioihin. Käytöshäiriöt olivat yleisimpiä nuoren ADHD:n liittännäissairauksia. Muita yleisiä liittännäissairauksia olivat alkoholin väärinkäyttö ja lievä masennus. ADHD heikensi myös ilman liittännäissairauksia nuoren koulumenestystä, kykyä sosiaalisiin suhteisiin, elämään tyytyväisyyttä ja käsitystä omasta terveydestä. ADHD:n todettiin olevan suhteellisen pysyvä häiriö lapsuudesta nuoruuteen. Se ei siis ole vastoin aiempia olettamuksia vain lapsuusiän kehityksellinen häiriö. ADHD-oireiden pysyvyyteen olivat yhteydessä hajamielisuudesta ja unelmoinnista kertovat oireet, varhain alkanut masennus ja uhmakkuus sekä isän omat ADHD-oireet. (Hurtig 2007, 60-62.)

Hurtigin (2007) mukaan ADHD voi heikentää nuoren toimintakykyä usealla eri elämäntilanteella. Vaikea ADHD voi johtaa yhteiskunnasta syrjäytymiseen. Hurtig havaitsi tutkimuksessaan, että ydinperheissä eläneillä ADHD-lapsilla oli nuoruusiässä vähemmän käytöshäiriöitä kuin eronneiden perheiden lapsilla. Elämä ydinperheessä voi suojata ADHD-lastat tulevilta käytöshäiriöiltä. Tulos on samansuuntainen nuorten osalta kuin Waldenin havaitsema kodin tasapainoisen ilmapiiriin merkitys vanhempien selviytymisen kokemisessa. ADHD:n hoidossa olisi Hurtigin mukaan kiinnitettävä enemmän huomiota perheinterventioihin ja lapsen tilanteen kokonaisvaltaiseen kartoittamiseen. (Hurtig 2007, 67-70.)

2.6 Näkökulmia ja tukea haastavien lasten vanhemmuuteen

Pelkästään ADHD-perheiden näkökulmasta tehtyjä arjen selviytymiseen liittyviä tutkimuksia ei ole tehty Suomessa montaakaan. Isien näkökulmasta arjessa elämisestä alle kouluikäisten ADHD-lasten kanssa on tehty sosionomin täydennyskoulutuksen opinäyte Mikkelin ammattikorkeakoulusta (Peltonen 2007). Kouluikäisten ADHD-tyttöjen oireistoon liittyvää problematiikkaa vanhempien kokemana avattiin kahden terveydenhoitoalan opiskelijan opinnäytteessä Diakissa (Koskinen & Luoma 2006). Molemmat lopputyöt ovat pieniä haastattelututkimuksia, joiden tuloksia ei voida yleistää. Niistä saa kuitenkin selkeän käsityksen vanhemman arjen kokemuksista. Sekä isät että tyttöjen vanhemmat kokevat arjen ADHD-lapsen kanssa hyvin haastavaksi ja enemmän tai vähemmän voimia kuluttavaksi.

Neljän isän haastattelututkimuksen tuloksista selvisi, että ADHD-lapsen kanssa arjessa eläminen sisältää lapsen jatkuvaa toiminnan ohjaamista. Lapsen oireilu rajoitti perheen sosiaalista kanssakäymistä muiden lapsiperheiden kanssa. Isät olivat saaneet kuulla lapsestaan enimmäkseen negatiivista palautetta. Kaikkien vaikeuksien keskellä isät kuitenkin olivat sisukkaasti päättäneet olla välittämättä muiden kommenteista. Lähes päivittäin lapsen kasvatuksessa mukana olleet isät käyttivät keinoina lapsen ohjauksessa ja hallinnassa jäähypenkkiä, pelikieltoa, kuulustelupäiväkirjaa ja käytöskoulua. Isät totesivat haastatteluissa, että ilman tiukkaa otetta ei pärjäisi ADHD-lapsen kanssa, mutta liian tiukka otekaan ei tuo toivottua tulosta. (Peltola 2007, 38-41.)

Koskisen ja Luoman (2006) teemahaastatteluihin osallistui viisi 9-11-vuotiaiden ADHD-tyttöjen vanhempaa kolmesta perheestä. Jokaisella tytöllä oli ilmennyt koulussa keskittymis- ja oppimisvaikeuksia, erityisesti vaikeuksia oli ollut läksyjen teossa. Liikunta ja luovat aineet olivat tyttöjen vahvoja puolia. Tyttöjen itsetuntoon oli kouluvaikeuksien lisäksi vaikuttanut kiusatuksi joutuminen kaverisuhteissa. Vanhemmilla oli huoli kiusaamisen ja ikätovereista vieraantumisen vaikutuksista tytön itsetuntoon ja myöhempään elämään. Kaikki perheet olivat saaneet ammatillista tukea, mutta toivoivat sitä lisää. Vertaistuki oli koettu tärkeäksi niin vanhemmille kuin lapsellekin. Perheiden voimavaroja olivat perheen yhteiset ja vanhempien omat harrastukset, sukulaiset ja ystävät sekä vanhempien realistinen elämänasenne. (Koskinen & Luoma 2006, 53-57.)

Savonia ammattikorkeakoulu aloitti jo vuonna 1996 kansainvälisen yhteistyön, jonka tavoitteena oli kehittää lastensuojelun moniammatillisen perhetyön käytäntöjä ja toimintamalleja sosiaalialan opiskelijoiden ammatilliseen käyttöön. Savonia ammattikoulun Iisalmen yksikkö ja Tallinnan yliopisto kehittivät yhdessä perheleiri-menetelmän moniammatillisen perhetyön opettamiseksi Suomen ja Viron opiskelijoille. Menetelmä sai nimekseen ”Arkipäivät”. Toiminnan tavoitteena on tukea leirimuotoisen perhetyömallin avulla lastensuojelutarpeessa ja syrjäytymisvaarassa olevia riskiperheitä. Projektissa on järjestetty perheleirejä sekä Suomessa että Virossa, tutkimusta ja koulutusta sosiaalialan ammattilaisille, opiskelijoille ja vapaaehtoisille työntekijöille. (Leppiman & Puustinen-Niemelä 2005, 109-110.)

Perheleiritoiminnan tavoitteena on elämäntaitojen oppiminen: sosiaaliset taidot, kommunikaatiotaidot, emotionaalinen kontrolli, itsearvostus, itsekunnioitus ja päätöksentekokyky. Näitä vanhemmuutta vahvistavia taitoja opetellaan leireillä päivittäisten toimintojen ja kokemusten kautta. (Pohjolainen & Puustinen 2002, 20.)

Vanhempien käsityksissä omasta roolistaan lapsen tukemisessa vertaistuen tarve ja vanhemmuuden tuen tarve on tullut esiin mm. Alasuutarin väitöskirjatutkimuksessa ”Kuka lasta kasvattaa?” (Alasuutari, 2003).

3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TARKOITUS

3.1 Tutkimuksen lähtökohtina asiakaspalautteet ja edunvalvontasuunnitelma

ADHD aiheuttaa pääsääntöisesti eriasteista vajaakuntoisuutta. Ilman asianmukaista tukea ja kuntoutusta psykiatristen liitännäissairauksien ja erilaisten riippuvuuksien riski tutkitusti kasvaa (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2007). ADHD-perheiden todellisuus on näkynyt viime vuosina asiakaskontakteissa vanhempien lisääntyneenä uupumisena, vaikeahoitoisten lasten lisääntymisenä kursseilla sekä perhetilanteiden kriisiytymisenä. Kolmannen sektorin työntekijä joutuu tekemään päivittäistä palveluohjausta sekä neuvonta- ja ohjaustyössä toimistolla että kurssityössä. Kurssisisältöjä on myös jouduttu räätälöimään etenkin Kelan kursseilla sopeutumisvalmennuksesta enemmän varsinaisen kuntoutuksen suuntaan asiakasryhmän arjen ongelmien vaikeutumisen vuoksi. Järjestön tehtävä kehittää muuta palvelutarjontaa täydentäviä palveluita jää usein käytännössä taka-alalle. Potilasjärjestön ei pitäisi olla kunnallisten tukipalvelujen puuttumista paikkaava taho.

ADHD-liitto ry työsti vuosina 2007-2008 yhdessä jäsenyhdistystensä kanssa edunvalvontasuunnitelman. ADHD-liiton kuntoutuspäällikön tehtävissäni toteutettavan tutkimuksen tavoite on selvittää osana ADHD-liiton edunvalvontaa ADHD-perheiden arjessa selviytymistä ja kokemuksia heidän saamistaan tukipalveluista. Edunvalvontasuunnitelmassa tähän pyritään muun muassa yksilöllisten tukitoimien tarpeen selvittämällä ja yhteistyöllä verkostojen kanssa sekä tutkimustiedon käytäntöön soveltamisella.

Kyselytutkimukseni tavoitteena oli selvittää, millaista tukea perheet ovat saaneet ja miten he kokevat saamansa tuen vaikuttaneen heidän kykynsä selviytyä arjestaan itsenäisesti. Kerätty tieto voidaan välittää perheiden verkostoihin. Siltä pohjalta voidaan tarjota liiton asiantuntemusta avuksi ADHD-asiakkaiden tukipalveluiden kehittämiseen heidän tarpeitaan vastaavaksi. Asia on ajankohtainen myös STM:n laatiman neuvolatoiminnan asetuksen valossa. Neuvola- ja kouluterveydenhuoltoasetuksessa kunnille säädetään uusia velvoitteita myös erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä osalta.

Pyrin postikyselylläni selvittämään, millaisia väyliä ADHD-oireisten lasten perheet ovat löytäneet selviytymiseensä. Tavoitteena on kartoittaa ADHD-diagnoosin saamista seu-

raavassa, koko perhettä koskeva kuntoutumisprosessissa avuksi olleet tukipalvelut, ja tuoda esiin perheiden kokemuksia tästä prosessista arjessaan. Selvityksen kautta voimme pyrkiä entistä asiakaslähtöisempään edunvalvontatyöhön. Hyvinvointieroja voidaan kaventaa potilasjärjestöjen ja kuntien yhteistyöllä lisäämällä tukipalvelujen joustavuutta ylisektorisella työllä. Kunnissa hyvinvointierojen kaventamiseen voidaan satsata kohdentamalla enemmän resursseja vaikuttaviksi koettuihin palveluihin ja mahdollisesti karsimalla päällekkäistä työtä.

3.2 Tutkimusongelmat

Tutkimuksen pää- ja alaongelmat ovat seuraavia:

1. ADHD-lapsiperheiden arjessa selviytymisen kokemus?

- Millaiseksi ADHD-perheet kokevat arkensa?

2. Mitkä ovat 5-10-vuotiaiden ADHD-lasten vanhempien mielestä arjessa selviytymistä tukevia palveluita?

- Mitä palveluita he ovat saaneet?

- Palvelut, joiden on koettu edistäneen arjessa selviytymistä lapsen/perheen kuntoutumisprosessin aikana?

Toteutin tutkimukseni yksin ADHD-liiton kuntoutuksen vastaavan roolistani käsin. Kuntien sosiaali- ja perhetyöntekijät sekä perheiden verkostoissa toimivat ammattihenkilöt ovat yhteistyötahona, kun tutkimukseni tuloksia aletaan soveltaa käytäntöön. ADHD-liitto hyötyy kerätystä tiedosta kuntien ja sairaanhoitopiirien kanssa tehtävän yhteistyön kehittämisessä, tiedottamisessa päättäjille ja sitä kautta edunvalvontasuunnitelman toteuttamisessa. Tulevina vuosina nähdään, onko tutkimuksesta tavoittelemani hyötyä myös ADHD-perheille heidän verkostoissaan tehtävän edunvalvonnan, neuvonta- ja ohjaustyön sekä koulutuksen kautta.

4 ADHD JA KUNTOUTUS

Tunnetuin tarkkaavaisuushäiriöisten lasten kuntoutusohjelma on Russell A. Barkleyn kehittämä vanhempien ohjelma (Barkley 2000). Barkleyn ohjelman teoreettinen viitekehys on kognitiivis-behavioraalinen. Ohjelmassa pyritään vaikuttamaan vanhempien uskomuksiin ja odotuksiin lapsen käyttäytymisen suhteen ja opettamaan vanhempia käyttämään sosiaalisen oppimisen periaatteita lapsen toivotun käyttäytymisen vahvistamisessa ja ei-toivotun käyttäytymisen vähentämisessä. Näitä elementtejä käytetään vaihtelevasti Suomessakin erityislasten perheinterventioissa. Vanhempien kokemuksia erilaisten tukipalvelujen toimivuudesta voi verrata olemassa oleviin tutkimustuloksiin eri hoito- ja tukimuotojen vaikuttavuudesta.

Salla Sipari (2008) on tutkinut väitöskirjassaan erityislasten perheiden arkea kuntoutuksen näkökulmasta. Lähtökohtana kuntoutuksessa on ongelmien riittävän monipuolinen tutkiminen, jonka pohjalle kuntoutus voidaan suunnitella luottamuksellisessa suhteessa yhdessä perheen kanssa. Kuntoutuksen on perustuttava paikallisiin mahdollisuuksiin ja niiden tukemiseen ja sitä kautta syntyvään yksilölliseen suunnitelmaan. Kun näin toimitaan, kuntoutus nivoutuu tiiviisti lapsen ja hänen perheensä arkeen. Kun lapsen arkea järjestetään kuntouttavaksi, niin silloin lapselle, hänen vanhemmilleen, terveydenhuollon ammattilaisille ja erityiskasvattajille muodostuu omat roolinsa. Suurin rooli lankeaa vanhemmille. Tähän rooliin vanhemmat suhtautuvat Siparin mukaan eri tavalla.

Parhaimpana lapsen toimintakyvyn edistymisen kannalta Siparin tutkimuksessa nähtiin voimakas perhe, joka ohjasi ammattilaisia aktiivisesti oman perhekulttuurinsa suuntaan. Heillä oli selkeä mielipide siitä, millainen heidän perheensä on ja mikä heille sopii. Tällainen perhe otti lapsen mukaan arjen toimintoihin ja harrastuksiin. Syllistyvässä perheessä podettiin huonoa omaatuntoa siitä, ettei jaksettu olla aktiivisia, pitää yhteyttä eri toimijatahoihin ja ottaa lasta mukaan arjen askareisiin. Syllisyyttä herätti myös sisarus-ten jääminen vähemmälle huomiolle vammaisen lapsen viedessä aikaa ja määrittäessä perheen arkea ja toimintamahdollisuuksia. Tällainen perhe rakentaa Siparin mukaan vammaisen perheen identiteettiä, jota määrittää vammaisen lapsi arjessa. Kuitenkaan lapsen ei pitäisi määrittyä vammaisuutensa kautta, koska silloin vaikutus heijastuu koko perheen vuorovaikutukseen ja toimintaan. Vamman tai oireiston pitäisi olla vain yksi hyväksytty ja tunnustettu osa elämää. (Sipari 2008, 89-90.)

Hyväksyvä perhe jätti vastuun asiantuntijoiden antamalle kuntoutukselle ja näki ammattilaisen toteuttaman toiminnan tärkeimpänä. Tällöin kuntoutus nähdään saavutettuna etuna, jota ilman lapsi ei pärjäisi ja sen loputtua hän jäisi jostakin paitsi. Väistyväksi perheeksi Sipari kuvaa perhettä, joka ei ota apua vastaan, eikä hyväksy erityisen tuen tarvetta. Tällöin kuntouttavan arjen periaatteita ei voida toteuttaa vaan tulisi löytää kompromissi lapsen edun näkökulmasta katsottuna silti vanhempia kunnioittaen. (Sipari 2008, 90.)

4.1 ADHD

ADHD-lyhenne tulee sanoista attention hyperactivity disorder eli tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö. Ensimmäisen kuvauksen 43 hyperaktiivisuudesta, keskittymishäiriöistä, aggressiivisuudesta ja tunnehäiriöistä kärsivistä lapsista kirjoitti jo vuonna 1902 opettaja George F. Still Lancetiin. Sen jälkeen ADHD:ta on tutkittu monesta eri näkökulmasta riippuen tutkijoiden orientaatioista. Nykykäsityksen mukaan ADHD:n esiintyvyys vaihtelee 4-10 % välillä. Lapsena diagnosoiduista 2/3 on poikia. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2007.) Aikuisilla ADHD:n esiintyvyys vaihtelee eri tutkimusten mukaan 4-4,4 %. (Kessler et.al. 2004.WHO; World Mental Health Initiative Survey) Näillä esiintyvyyksillä Suomessa on noin 230 000 ADHD-oireista, joista noin 30 000 on lapsia. Valtaosa aikuisista on diagnosoimattomia. Noin 2/3:lle oireisto tuottaa merkittävää haittaa vielä aikuisiälläkin (Weiss & Biederman, i.a.).

ADHD jaotellaan tavallisimmin kolmeen eri tyyppiin sen mukaan painottuuko häiriössä yliaktiivisuus, tarkkaavaisuuden vaikeudet vai onko kyse niiden yhdistelmästä. (kts. LIITE 1, ADHD:n diagnostiset kriteerit) Tarkkaavaisuudella tarkoitetaan kykyä ylläpitää ja säädellä tarkkaavaisuutta ja kohdentaa sitä meneillään olevan toiminnan kannalta oleellisiin ärsykkeisiin. Toiminnanohjauksen edellytys on kyky säädellä tarkkaavaisuutta. (Paavilainen, Anttila, Oksala & Stenius 2002, 136-137.) Silloin kun häiriössä täyttyvät selkeämmin yliaktiivisuuden että hyperaktiivisuuden diagnostikriteerit tarkkaavaisuuden ongelmien ollessa vähäisempiä, on kyseessä ADHD:n ylivilkas tyyppi eli ADHD-HI (Hyperactiv/Impulsive). Kun diagnostikriteereissä täyttyvät myös kuusi osa-aluetta tarkkaavaisuuden osalta, puhutaan yhdistyneestä tyypistä ADHD-C (Com-

pined). Pääasiallisesti tarkkaavaisuuden diagnoosikriteerien täytyessä on kyseessä alivilkkauteena ja aloittekyvyttömyytenä näkyvä tyyppi, ADHD-I (Inattive), jota kutsutaan myös ADD:ksi (Attention Deficit Disorder). (Liite 2, ADHD:n diagnostiset kriteerit DSM-IV mukaan)

Usean häiriön yhtäaikainen esiintyminen ADHD:n kanssa on tavallista. Neuropsykiatrisen häiriö voi altistaa psyykkisille häiriöille ja kaksi erillistä häiriötä voi esiintyä samanaikaisesti. Tällöin oireet voivat olla useamman häiriön oirekuva. 50-80 %:lla on ainakin yksi muu häiriö, jopa 60 %:lla kaksi tai useampia häiriöitä. Tavallisimpia ovat uhmakkuus- ja käytöshäiriöt, oppimisvaikeudet, puheen- ja kielen häiriöt, nykimisoireet ja Aspergerin oireyhtymä. Erotusdiagnoosiikan kannalta tärkeitä ovat traumaperäinen stressihäiriö, masennus ja kaksisuuntainen mielialahäiriö, ahdistus, pakko-oireinen häiriö sekä psykoottiset oireet. Monilla ADHD-oireisilla on lisäksi aistiyliherkkyyttä (aistisäätelyn häiriöön liittyen), univaikeuksia ja motoriikan ongelmia. Päivittäistaitotaso ja tunne-elämän kehitys voi olla 1/3 jäljessä kronologisesta iästä. (Puustjärvi 2007.)

ADHD-oireyhtymään voi liittyä edellä mainittujen lisäksi myös motoriikan häiriöitä, hahmotushäiriöitä tai kehityksellisiä neurologisia erityisvaikeuksia esimerkiksi motoristen taitojen oppimisessa. Kun neurologisia häiriöitä esiintyy useammalla eri kehityksen osa-alueella, ADHD:lla voidaan tarkoittaa samaa asiaa kuin tautiluokituksesta jo poistuneella MBD-termillä (Minimal Brain Dysfunction). (Michelsson, Saresma, Valkama & Virtanen 2000). Hyperaktiivisilla henkilöillä vaikeudet liittyvät yleisimmin toiminnanohjaukseen, organisointiin, oppimiseen ja muistiin, viimeksi mainittu ilmenee muun muassa kuulon-varaisen työmuistin kapeutena (The Journal of Nervous and Mental Disease 2003, 186; 776-781).

Riitta Kilpeläinen osoitti aivojen herätevasteita koskeneessa väitöskirjassaan jo vuonna 2000, ettei ADHD:ssa ole kyse puhtaasta käyttäytymisongelmasta vaan poikkeavasta aivotoiminnasta. Kilpeläisen tutkimuksissa ADHD-lasten aivojen otsalohkojen alueelle paikantunut poikkeavuus näkyi puutteellisena kykynä muodostaa ja ylläpitää lyhytkestoisia muistijälkiä. Tällöin tuttukin ärsyke käsitellään aivoissa kerta toisensa jälkeen uutena. Seurauksena on häiriöherkkyyttä ja keskittymisvaikeuksia, joiden tulokset näkyvät oppimisvaikeuksina ja sosiaalisina vaikeuksina. (Kilpeläinen, 2000.) ADHD-

lasten ”kovakorvaisuus” vanhempien ohjeiden noudattamisessa ei siis ole huonoa käytöstä eikä vanhemman osaamattomuutta, kuten valitettavasti vieläkin usein ajatellaan.

4.1.1 ADHD:n selitysmallit

ADHD:n periytyvyys vaihtelee 60-90%:n välillä riippuen siitä, onko se toisen vai molempien vanhempien perimässä (Amen, 2000, 21.) ADHD:n Käypä hoito-suosituksessa perinnöllisyydeksi on mainittu kaksos- ja adoptiotutkimusten perusteella keskimäärin 77 % (Biederman, J. Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. *Biol Psychiatry* 2005; 57:1215-20 ; Wohl, M; Purper-Quakil, D; Mouren, MC. ; Ades J.& Gorwood P. Meta-analysis of candidate genes in attention –deficit hyperactivity disorder. *Encephale* 2005; 31: 437- 47). Geneettinen selitysmalli on Sauli Suomisen (2006) mukaan 2000-luvulla ADHD:n ”suurteoria”. Perimä yksin ei kuitenkaan patologisesti tuota tiettyä oireistoa tai sairautta vaan ympäristötekijöillä on suuri vaikutus siihen, millaisen ilmiasun geneettinen alttius saa. ADHD:n osalta on havaittu yhteys sekä perinnöllisyyteen että ympäristötekijöihin (Faraone & Biederman 2000).

ADHD:n psykososiaalisia riskitekijöitä ovat myös lapsen sosioemotionaaliseen kehitykseen vaikuttava vanhempien psyykinen hyvinvointi sekä turhautumisen ja stressin määrä (Spencer, 2001). Stressin määrään taas vaikuttaa perheen taloudellinen tilanne, parisuhderistiriitojen määrä, työttömyys jne. Stressi perheessä johtaa huonoihin suhteisiin lasten ja vanhempien välillä, jolloin lapset alkavat helposti oireilla (Anastapoulos 2000). Äidin masentuneisuus ja mielenterveydenhäiriöt ovat riskitekijöitä lapsen kehitykselle. Myös turvaton kiintymystyyli on yksi riskitekijä sekä käytöshäiriön että ADHD:n suhteen. (Socialstyrelsens Sluttsatser 2002, 105; 116-121.) Suomalaisista tutkimuksista on saatu näyttöä siitä, että vanhemman mielenterveysongelmat ovat riski lapsen kehitykselle riippumatta vanhemman sukupuolesta. Aivan yhtä lailla isän omat oireet heijastuivat lapsen käyttäytymiseen mm. Hurtigin (2007) tekemässä Pohjois-Suomen nuoria koskevassa tutkimuksessa.

Äidin raskaudenaikaisen päihteiden käytön ja tupakoinnin on todettu lisäävän ADHD:n riskiä (Kotimaa, AJ.; Moilanen, I. & Taanila, A. ym. Maternal smoking and hyperactivity in 8-year old children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003; 42:826-33; Nigg,

JT.& Breslau, N. Prenatal smoking exposure, low birth weight, and disruptive behavior disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007; 46:362-9; Linnet, KM; Wisborg, K.& Obel, C. ym. Smoking during pregnancy and the risk for hyperkinetic disorder in offspring. *Pediatrics* 2005;116:462-7; Brookes, KJ.; Mill, J. & Guindalini, C. ym. A common haplotype of the dopamine transporter gene associated with attention-deficit/hyperactivity disorder and interacting with maternal use of alcohol during pregnancy. *Arch Gen Psychiatry* 2006; 63:74-81). Muita riskitekijöitä ovat muun muassa raskauden- ja synnytyksenaikaiset komplikaatiot, keskosuus, aivojen kehityshäiriöt sekä kromosomipoikkeavuudet. (Lehtokoski 2004, 15.)

Russell A. Barkley kuvaa ADHD:ta yleismaailmalliseksi häiriöksi, jonka pääasiallinen syy on geneettinen alttius aivojen etuotsalohkon kehittymisen ja toiminnan häiriöille. ADHD-oireisilla on pystytty todentamaan aliaktiivisia alueita aivoissa alueilla, jotka säätelevät käytöstä, itsehillintää, itseorganisointia ja ennakointia. Barkleyn mukaan ADHD:ssa keskeisin toimintakykyyn vaikuttava piirre on itsehillinnän kehittymättömyys. Se vaikuttaa lapsesta aikuisuuteen kaikilla elämäalueilla epäsuotuisasti. Häiriön vaikeusaste määrittää sitä, kuinka suuria vaikeuksia elämän varrelle kasaantuu. (Barkley 2008, 39-41.)

ADHD on ollut esillä myös temperamenttitutkimuksessa. Keltikangas-Järvisen (2008) mukaan ADHD-oireyhtymän ja hyvin voimakkaan temperamenttipiirteen välillä kulkee raja siinä, missä opettajan tai kasvattajan toleranssi loppuu. Keltikangas-Järvisen mukaan ei olisikaan olemassa mitään selväpiirteistä ADHD-diagnoosia vaan hän pitää kaikkia piirteitä tiettyjen temperamenttipiirteiden äärimmäisinä muotoina. Kyse diagnosointia vaativassa häiriössä on silloin siitä, kuinka paljon ongelmia kyseinen piirre ympäristössään aiheuttaa. Tästä näkökulmasta diagnoosi mittaa yhtä lailla ympäristön suvaitsevaisuutta kuin kyseisen ihmisen ominaisuuksia. (Keltikangas-Järvinen 2008, 147.) Ajattelipa ADHD:n ja temperamentin suhteesta miten tahansa, käytännön elämässä ADHD-oireiden vaikeusaste on sidoksissa kulloiseenkin ympäristöön ja sen asenteisiin. Diagnosointia ja tukitoimia tarvitaan usein juuri ympäristöstä tulevien paineiden vuoksi.

4.1.2 ADHD:n vaikutukset perheeseen ja elämänkaareen

Useimmiten ADHD:hen kiinnitetään jo varhain lapsuudessa huomiota silloin, kun kyseessä on hyperaktiivinen, ylivilkas lapsi. Pieni lapsi karkailee, juoksentelee, äänтелеe leikkiessään jatkuvasti, hän saattaa olla tämän tästä laastaroitavana tai tikattavana ja joutuu herkästi suurten tunnekuohujen valtaan impulsiivisuudestaan johtuen. Lapsen ”raivarit” voivat olla vaikeasti ennakoitavia. Niiden vuoksi perheen sosiaalinen elämä voi rajoittua huomattavasti. Karkailevan lapsen kanssa ei uskalleta lähteä liikenteen sekaan tai kylään, jossa omaehtoisen lapsen käyttäytymistä kenties tulkitaan vanhempien taitamattomuudeksi. Vanhemmat kertovat usein olevansa täysin uupuneita saadessaan viimein ”Duracell-pupunsa” nukkumaan. Hyperaktiivinen lapsi vaatii loputtomasti huomiota ja toimintaa. Arjesta tulee helposti ”ei-maailmaa”, jossa on paljon negatiivista palautetta. Kun lapsi kasvaa nuoreksi, molemminpuolisen huutamisen ja ”räyhäämisen” todennäköisyys kasvaa. Lapselle sanotaan herkästi: ”miksi et taas tehnyt; taasko meni näin; etkö ikinä opi tai ymmärrä”. Vanhempien voimattomuutta ja vajavaisuuden tunnetta kasvattajana pahentavat ympäristön epäilykset siitä, etteivät he aseta lapselleen rajoja tai eivät osaa kasvattaa lastaan tai nuorta. (Nieminen von Wendt 2005, 25.)

Alivilkkaan lapsen kohdalla vanhempien huomio kiinnittyy aikaa myöten toiminnan hitauteen, aloitekyvyttömyyteen ja tavaroiden hukkumiseen. Hoputtaminen pahentaa toiminnanohjauksen vaikeutta. Perheen aamut voivat olla kaaosta siksi, ettei lasta saa mitenkään ohjattua siten, että hän selviäisi päivähoidon tai kouluun ja vanhemmat ajoissa töihinsä. Nuoruusiässä tarkkaamattomuuspainotteinen oireisto kääntyy yhä enemmän sisäänpäin, jolloin lapselle saattaa tulla liitännäisoireiksi masennusta tai ahdistuneisuutta. Koulussa lapsi yleensä alisuoriutuu selvästi kykyihinsä nähden. Tutkimusten mukaan ADHD-nuori on noin 30 % jäljessä ikäisistään muun muassa sosiaalisissa ja toiminnan ohjausta vaativissa taidoissaan (Saukkola 2007, 11).

Aikuisuudessa alisuoriutuminen koulutuksessa johtaa useisiin lyhyisiin työjaksoihin tai kykyjä vastaamattomiin työtehtäviin. Ihmissuhdevaikeudet näkyvät mm. kasvaneena avioeroriskinä. Pahimmassa tapauksessa diagnosoimaton ADHD voi johtaa päihteiden käyttöön ja rikollisuuteen. (Iivanainen 2007, 11.) Parhaimmillaan ADHD-oireinen henkilö on energinen, luova, innokas ja motivoiva. Aikuinenkin on usein voimakkaasti tun-

teva ja parhaassa tapauksessa hyvin empaattinen. Mikäli ADHD-lapsi ja nuori kokee tulevansa hyväksytyksi omana itsenään heikkouksineen ja vahvuuksineen ja hänen kasvuaan tuetaan asianmukaisella kuntoutuksella, hänestä kasvaa tasapainoinen, itsensä hyväksyvä aikuinen. ADHD-aikuinen voi olla työssään juuri se innovatiivinen ja uudistushaluinen riskienottaja, jonka vahvuuksia tarvitaan monenlaisessa työssä. (Saukkola 2007, 11.)

Hoitamattomaan ADHD:hen liittyvät vaikeudet ja niiden seuraukset näkyvät ADHD-liiton asiakasryhmässä monin eri tavoin. Varhain aloitetuilla tukitoimilla on tutkitusti mahdollista vaikuttaa lapsen ja samalla hänen perheensä hyvinvointiin huomattavan paljon (Häggman-Laitila, A.; Ruskomaa, L. & Euramaa, K., 2000). Liitännäissairauksien riskiä voidaan pienentää oikea-aikaisilla ja oikein kohdennetuilla tukipalveluilla (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2007). Siksi on tärkeää selvittää eri tukipalvelujen koettua vaikuttavuutta asiakasnäkökulmasta diagnoosin saamista seuraavina vuosina.

4.2 Kuntoutuslainsäädäntö

Potilasjärjestöt vastaavat palvelujärjestelmässä usein erityisasiantuntemusta vaativien sairausryhmien sopeutumisvalmennuksen järjestämisestä. Kyseinen palvelumuoto on määritelty lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa (1015/1996) kuntien harkinnanvaraisen rahoituksen piiriin kuuluvaksi. Kun laman jälkeen karsittiin kuluja ennaltaehkäisevistä palveluista, yhä harvempien kuntien ja sairaanhoitopiirien budjeteissa on varauduttu perheiden sopeutumisvalmennuskuluihin. Kunnilla on mahdollisuus ostaa palvelu kolmannen sektorin potilasjärjestöltä, jolloin esim. ADHD-liitossa puolet rahoituksesta katetaan Raha-automaattiyhdistyksen tukivaroista. Toinen puoli kustannuksista katetaan sosiaali- ja terveysalan suunnittelusta ja valtionosuuksista annettuun lakiin (STVOL 1309/2003§) perustuvilla maksusitoumuksilla.

ADHD-asiakkaiden kurssveja järjestetään myös Kelan ostopalveluna. Kelan kurssipaikan hakeminen edellyttää joko Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen (12§) tai vaikeavammaisen kuntoutuksen (9§) kriteerien täyttymistä. Kansaneläkelaitoksen kuntoutusta toteutetaan kuntoutuslain (KKL, 610/1991) ja sitä täydentävän asetuksen (1161/1991) perusteella. Kelalla on lakisääteinen velvollisuus vajeakuntoisten ammatillisen kuntou-

tuksen ja vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämiseen. Näiden lisäksi Kela järjestää ns. harkinnanvaraista kuntoutusta, johon eduskunta myöntää vuosittain määrärahan. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 60.) 2000-luvulla mielenterveyden- ja käyttäytymisen häiriöiden alle lukeutuvien asiakkaiden määrä on jyrkästi noussut (Kela, 2009). Myös ADHD lukeutuu edellä mainittuun ryhmään ja Kelan kuntoutus myönnetään useimmiten lapsillekin harkinnanvaraisena, koska vaikeavammaisuuden kriteerit jäävät useimmiten täyttymättä. Tästä johtuen ADHD-lapsilla on mahdollisuuksia saada alempaa alle 16-vuotiaan vammaistukea. Perustuen saaminen ei edellytä vaikeavammaisuutta, mikäli muut lapsen hoitoisuuteen ja kustannusten syntymiseen liittyvät perusteet täyttyvät.

Kelan määritelmän mukaan sairaan lapsen vanhemmalla on oikeus hakea vammaistukea alle 16-vuotiaan lapsen sairauden tai vamman aiheuttamaan vähintään 6 kk kestävään hoitoon tai kuntoutukseen, silloin kun siitä aiheutuu perheelle erityistä taloudellista ja muuta rasitusta. Vammaistukea maksetaan korotettuna silloin, kun lapsen hoidon/kuntoutuksen aiheuttama rasitus on huomattavan suuri. Erityishoitotuen edellytyksenä on erittäin suuri taloudellinen ja muu rasite. Tukea varten tarvitaan hoitavan lääkärin C-lausunto.

Osittaista hoitorahaa Kela voi maksaa vanhemmalle, joka työ- tai virkasuhteessa ollessaan lyhentää työaikaansa enintään 30 tuntiin viikossa lapsen hoidon vuoksi. Osittaiseen hoitorahaan on oikeus alle 3-vuotiaan vanhemmalla sekä ensi- ja toisluokkalaisen vanhemmalla. Pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvalla lapsella oikeus alkaa jo esikouluvuodesta, mikäli hän on 7 vuotta täyttänyt ja jatkuu kolmannen perusopetusvuoden loppuun. Osittaista hoitorahaa voi saada vain yhden lapsen osalta kerrallaan, mutta sitä voi saada molemmat vanhemmat samaan aikaan mikäli lyhentävät työaikaansa eriaikaisesti lapsen hoidon vuoksi. Kunnallinen päivähoito tai yksityisen hoidon tuki ei ole esteenä hoitorahan saamiselle. Kotihoidon tuen kanssa osittaista hoitorahaa ei makseta päällekkäin. Hoitorahan määrä on 70€/kk jase on veronalaista tukea.

Asetuksessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1977/519 säädetään mm. omaishoidon tuesta ja palvelusuunnitelmasta. Omaishoidon tukea sairasta tai vammaista lasta hoitava omainen voi hakea kuntansa sosiaalitoimesta. Kunta ja hoitaja tekevät keskenään sopimuksen omaishoidontuesta. Sopimukseen on

liitettävä hoito- ja palvelusuunnitelma. Tuen saaminen ei ole subjektiivinen oikeus, vaan riippuu kunnan resursseista. Lapsen on täytettävä vammaisuuden kriteerit eli käytännössä hänellä on silloin maksussa yleensä myös Kelan korotettu alle 16-vuotiaan lapsen vammaistuki. Pienin hoitopalkkio on 300€/kk. Omaishoidon tuki on veronalaista tuloa, josta peritään työntekijän eläkemaksu ja josta karttuu hoitajalle eläketurvaa. Hoitaja ei kuitenkaan ole työsuhteessa kuntaan. Omaishoitajalle kuuluu myös kaksi kuukausittaista vapaapäivää, jotka kunnan tulisi tavalla tai toisella järjestää.

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen kuntoutuspalveluja järjestetään kansanterveystieteiden (605/1991) ja erikoissairaanhoidon (609/1991) perusteella. Lääkinnällisen kuntoutuksen asetus (1015/1991) terveydenhuollon järjestämisen kuntoutuksen ja sisällön tavoite määrittellään tarkemmin. Tavoitteissa mainitaan kuntoutujan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen, elämänhallinnan ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen päivittäisissä toiminnoissa. Terveystieteiden tutkimuskeskuksella on keskeinen asema kuntoutustarpeen toteutamisessa ja tämä tehtävä koskettaa kaikenikäistä väestöä. Pääosin terveydenhuollon kuntoutuspalvelut ovat erityistyöntekijöiden (fysio-, puhe- ja toimintaterapeutti, psykologi ja sosiaalityöntekijä) tuottamia palveluita tai apuvälinepalveluita. Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa toteutetaan kuitenkin myös kuntoutus-tutkimuksia, sopeutumisvalmennusta tai kuntoutusjaksoja joko avohoidossa tai sairaalassa. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 60.)

Sosiaalihuoltolain (607/1991) mukaan kuntien yleisenä tehtävänä on edistää ja ylläpitää henkilön, perheen ja yhteisön sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Nämä sosiaalihuollon tavoitteet ovat pitkälti yhteneväisiä kuntoutuksen tavoitteiden kanssa. Sosiaalihuollon erityistehtävät liittyvät muun muassa lastensuojeluun, päihdehuoltoon, kehitysvammaisten erityishuoltoon ja vammaispalveluihin, joita koskevissa laeissa säädetään myös kuntoutuksesta. Esimerkiksi vammaispalvelulain (380/1997) perusteella voidaan myöntää myös sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta.

Kuntoutuksen asiakasyhteistyölain (497/2003) tarkoituksena on auttaa kuntoutujaa saamaan hänen tarvitsemansa kuntoutuspalvelut ja edistää viranomaisten ja muiden yhteisöjen ja laitosten asiakasyhteistyötä silloin, kun tarvitaan usean kuntoutusta järjestävän tahon yhteistyötä. Kuntoutujalla on oikeus saada kuntoutusasiansa käsiteltäväksi asiakasyhteistyöryhmässä, osallistua asiansa käsittelyyn ja tulla siinä kuulluksi. Lailla pyri-

tään varmistamaan, että kuntoutujalla on nimetty yhteyshenkilö, joka huolehtii kuntoutuksen toteutumisesta ja viranomaisten välisestä yhteistyöstä. Kuntien on huolehdittava siitä, että niiden alueella toimii asiakasyhteistyöryhmä. Siihen tulee kuulua vähintään yksi sosiaalihuollon, terveydenhuollon, opetustoimen, työvoimahallinnon, Kansaneläkelaitoksen ja muiden tarpeellisten yhteisöjen nimeämä edustaja. Asiakasyhteistyöryhmä suunnittelee, edistää ja seuraa asiakkaiden kuntoutuksen toteutumista sekä käsittelee tarvittaessa myös yksittäisen kuntoutujan asioita. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 67-69.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskeva laki on uudistustyön alla ja uusitut lait tulevat voimaan vuosina 2011-2013. KASTE-ohjelmaan kuuluvat muun muassa terveyden edistämisen sekä lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelmat. Valtionosuuslakiuudistus on myös meneillään ja nykyinen STVOL-laki on voimassa vielä vuoteen 2012 asti. (kts. LIITE 6) Tulevaisuus näyttää kuinka politiikkaohjelmat vaikuttavat lasten, nuorten ja perheiden hyvinvointia koskevaan lainsäädäntöön. Järjestön sopeutumisvalmennustoimintaan sekä Kelan kuntoutuksen ulkopuolelle jäävien lasten ja nuorten yksilökuntoutukseen STVOL-lain uudistus voi vaikuttaa paljonkin.

4.3 Käypä hoito-suositus

Käypä hoito-suositus perustuu systemaattisesti koottuun tutkimustietoon, jonka näytön aste, luotettavuus arvioidaan taulukkoon koodatuiden näytön aste-kriteerien mukaan. Suositukset tehdään tukemaan päätöksiä sekä kliinisissä tilanteissa että hoitoa suunniteltaessa. Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry sekä Suomen Lastenpsykiatrinen yhdistys ry asetti työryhmän, jonka toimesta ensimmäinen lasten ja nuorten aktiivisuuden ja tarkkaavuuden (ADHD) häiriön Käypä hoito-suositus valmistui loppuvuonna 2007. Lasten ja nuorten ADHD:n suosituksessa on arvioitu ulkomaisten tutkimusten luotettavuutta ja sovellettavuutta suomalaiseen väestöön. Eri sairauksien hoitosuositukset päivitetään kolmen vuoden välein. (Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, 2009.) ADHD:n Käypä hoitosuosituksessa mainitaan, että ADHD:n hyvä hoito suunnitellaan yksilöllisesti tarpeiden ja tavoitteiden mukaan. Keskeisiä keinoja ovat lapsen tai nuoren ja hänen ympäristöönsä kohdistuvat tukitoimet sekä tarvittaessa lääkehoito. (Duodecim 2007; 123:3042.)

ADHD pitäisi pystyä diagnosoimaan mahdollisimman varhain. Ratkaiseva rajapyykki lapsen kehityspoikkeamien havainnoinnissa on 5-vuotisneuvolatarkastus. Toisinaan oireisto ei vielä leikki-iässä selkeästi asetu diagnosointikriteereihin esimerkiksi alivilkkauden tai muiden lapsen kehitykseen vaikuttavien tekijöiden vuoksi. Tällöinkin mahdollinen ADHD-diagnoosi on varmistunut kurseille osallistuneissa perheissä useimmiten kuitenkin viimeistään 9-10-vuotiaana ellei kyse ole pelkästään kehitysviiveestä. Viiden ja kymmenen ikävuoden välillä perheissä useimmiten saadaan selkeys lapsen oireiluun.

ADHD:n Käypä hoito-suosituksen yleisissä periaatteissa ensimmäisenä mainitaan yksilöllisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman laatiminen. Hyvään hoitoon kuuluvat riittävä tieto ADHD:sta sekä lapsen tai nuoreen, perheeseen ja päivähoitoon tai kouluun suunnatut hoito- ja tukitoimet. Samanaikaisten sairauksien hoidon tarve ja hoitojärjestys tulee arvioida kokonaisvaltaisesti. Vanhempien hyvinvointia ja jaksamista tulee tukea vanhemman lisääntyneen stressin ja mahdollisen kasvatuskäytännöissä negatiivisesti näkyvän vaikutuksen vuoksi. Mikäli vanhemmalla on ADHD tai masennusta, näitä häiriöitä tulisi hoitaa tehokkaasti. Lisäksi mainitaan, että tukitoimet tulisi aloittaa heti, kun lapsella havaitaan toimintakyvyn tai oppimisen ongelmia riippumatta siitä, onko hänellä vielä diagnoosia.(Duodecim 2007;123:3049.)

Lasten ADHD:n hoidossa tehokkaimmaksi on osoittautunut yhdistelmähoito, johon kuuluu käyttäytymisterapia sekä monimuotoinen psykososiaalinen hoito yhdistettynä lääkehoitoon. Tulos perustuu eri hoitotapoja vertaileeseen USA:n kansallisen mielen-terveysinstituutin rahoittamaan tutkimukseen, jonka laatua pidetään ADHD:n Käypä hoito-suosituksessa tasokkaana ja sovellettavuutta suomalaisen väestöön hyvänä. Tutkimukseen osallistui 579 7-9-vuotiasta ADHD-lastaa, joista 20 % oli tyttöjä. Lapset sattuinaistettiin neljään hoidollisesti erilaiseen ryhmään 14 kuukauden ajaksi. Käyttäytymishoito sisälsi 35 vanhempien ohjauskertaa (sekä ryhmä- että yksilötapaamisia), kahdeksan viikon mittaisen kesäleirin lapsille, osa-aikaista ohjausta koulussa 12 viikon ajan sekä opettajan työnohjauksen. Lääkehoitoon sisältyi lapsen yksilöllinen stimulanttilääkehoito tukikäynteineen. Tavanomainen hoito sisälsi tavanomaiset rutiinikäynnit sekä mahdollisen lääkehoidon ilman erillisiä interventiota. Yhdistelmähoito kattoi sekä käyttäytymishoidon että lääkehoidon. Yhdistelmähoito ja lääkehoito olivat tutkimuksessa pelkkää käyttäytymishoitoa ja tavanomaista hoitoa tehokkaampia ja keskenään yhtä

tehokkaita. Pelkkä käyttäytymishoito ”hävisi” yhdistelmähoidolle lapsen liitännäisoireista ja aiemmista hoitomuodoista riippumatta. Samaisesta tutkimuksesta tehtiin lisäanalyysseja, joissa havaittiin käyttäytymisterapian lievittävän joko yksinään tai lääkehoitoon liitettynä ADHD:n kanssa yhtä aikaa esiintyvien käytöshäiriöiden, aggressiivisuuden ja ahdistuksen oireita. (Arch Gen Psychiatry 1999;56:1073-86. MTA Cooperating Group. A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. Multimodal Treatment Study of Children with ADHD.)

Saman tutkimuksen yhteydessä havaittiin psykososiaalisen hoidon yhdistämisellä lääkehoitoon olleen jonkin verran positiivista vaikutusta vanhempien kasvatuskäytäntöihin. Psykososiaalisella hoidolla yksistään ei havaittu olevan vaikutusta vanhempien kasvatuskäytäntöihin. Psykososiaalinen hoito kyseisessä tutkimuksessa käsitti vanhempien valmennusta/perheterapiaa, jossa painotettiin lämmintä vuorovaikutussuhdetta lapseen, positiivista palautetta, lapsen ohjaamista toivottuun käytökseen sekä palkitsemisen ja sanktioiden käyttöä. Lasten kohdalla psykososiaalinen tuki sisälsi oppimisen ja toiminnanohjauksen taitojen opettamista lapselle, lapsen yksilöllistä opetuksen tukemista eri tavoin, sosiaalisten taitojen opettamista sekä yksilöpsykoterapiaa. Psykoterapiassa käsitellyjä aiheita olivat ADHD ja sen hoitaminen, itsetunto ja minäkuva, sosiaalisten tilanteiden käsittely ja ongelmanratkaisutaitojen lisääminen sekä itsekontrollin ja toimintakyvyn lisääminen. (Arch Gen Psychiatry 1999;56:1073-86. MTA Cooperating Group. A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. Multimodal Treatment Study of Children with ADHD.)

ADHD:n lääkehoito kehoitetaan Käypä hoito-suosituksessa aloittamaan, mikäli oireistosta aiheutuu huomattavaa haittaa jollakin elämänalueella, esimerkiksi perheessä, koulussa tai kaverisuhteissa. Lääkehoidon voi aloittaa lastenlääkäri- tai neurologi, lasten- tai nuorisopsykiatri tai muu lasten tai nuorten psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen ja ADHD:n hoitoon hyvin perehtynyt lääkäri. Perheen ja nuoren tulee saada riittävästi tietoa lääkityksestä. Mahdollisiin vasta-aiheisiin ja haittavaikutuksiin on tutustuttava ennen lääkityksen aloittamista. Samanaikaiset ongelmat on huomioitava lääkityksen valinnassa. Lääkehoidon on oltava johdonmukaista, seurannan systemaattista ja erityisesti lääkityksen alussa riittävän tiivistä. Lääkehoidon tavoitteena on löytää annos, jolla saavutetaan riittävä teho ilman merkittäviä haittavaikutuksia. (Duodecim 2007;123: 3052.)

Osalla ADHD-diagnoosin saaneista lapsista ja nuorista lääkehoidon tarve jatkuu aikuisuuteen asti, osalla se voidaan lopettaa oireiden lieventymisen ja uusien taitojen oppimisen myötä. Lääkehoidon keskimääräinen kesto on Käypä hoito-suosituksen mukaan 4,4 vuotta. (Klein, R.G.; Abikoff, H.; Klass, E.; Ganeles, D.; Seese, L. & Pollack, S. Clinical efficacy of methylphenidate in conduct disorder with and without attention deficit hyperactivity disorder. Arch Gen Psychiatry 1997; 54:1073-80.)

ADHD:n lääkehoitona käytetään stimulanttilääkkeitä (metyylifenidaatti- ja dextroamfetamiinivalmisteet), atomoksetiinia ja muutamia muita lääkkeitä, joilla ei ole Suomessa vielä tšekäläiseen tutkimusnäyttöön perustuvaa indikaatiota nimenomaan ADHD:n hoidossa. Muita lääkkeitä ADHD:n hoidossa käytetään silloin, kun lapsella tai nuorella on jokin vasta-aihe (esimerkiksi Touretten syndrooma) stimulanttilääkkeiden tai atomoksetiinin käytölle. Stimulantit luokitellaan keskushermostoon vaikuttaviksi lääkeaineiksi, minkä vuoksi niiden määräämiseen tarvitaan huumausersepti. Mikäli valmisteella ei ole Suomessa maahantuojan hakemaa myyntilupaa, tarvitaan reseptin lisäksi erityislupahakemus, jonka apteekki toimittaa Lääkelaitokselle.

Stimulanttilääkkeistä on käytettävissä sekä lyhyt (4-6 tuntia) että pitkävaikutteisia (8-12 tuntia) valmisteita. Stimulanttilääkkeiden sisältämä metyyylifenidaatti (MPH) vähentää ADHD:n tarkkaamattomuus-, impulsiivisuus ja yliaktiivisuusoireita Pitkä- ja lyhytvaikutteisen MPH-valmisteen teho ei ja haittavaikutukset eivät eroa merkittävästi toisistaan. Atomoksetiini vähentää ADHD:n tarkkaamattomuus-, impulsiivisuus- ja yliaktiivisuusoireita lapsilla ja nuorilla. Atomoksetiinia käytetään jatkuvana lääkityksenä ja sen teho on ympärivuorokautinen. Vaikutus oireisiin alkaa hitaammin kuin stimulanttilääkkeillä ja se on arvioitavissa luotettavasti 8-12 viikon kuluttua lääkityksen aloittamisesta. Muiden samanaikaisten sairauksien yhteydessä hoito on aina suunniteltava yksilöllisesti psykososiaalisia hoitoja ja lääkehoitoa yhdistäen. Risperdoni näyttää vähentävän käytösoireita ja aggressiivisuutta ADHD-oireisilla sekä yliaktiivisuus- ja impulsiivisuusoireita käytöshäiriöisillä ja kehitysvammaisilla lapsilla ja nuorilla. (Duodecim 2007;123: 3053-3055.)

4.4 Yksilöllinen perhekuntoutus

ADHD-lasten- ja nuorten yksilöllisiä perhekuntoutusjaksoja järjestetään lastenpsykiatri-silla osastoilla ja mm. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Huvituksen kuntoutuskeskuk-sessa, joka on erikoistunut lastensuojelulliseen kuntoutukseen. Myös joissakin yksityi-sissä lastensuojelulaitoksissa toteutetaan yksilöllisiä perhekuntoutusjaksoja. Lasten per-hekuntoutuksen kehittämishanke (LAKU) on alkamassa Kelan rahoittamana vuonna 2010 jatkuen vuoteen 2015. Se on jatkoa lasten- ja nuortenpsykiatriselle varhaiskuntou-tushankkeelle, johon osallistui melko paljon ADHD-oireisia lapsia ja nuoria perheineen. Koska ADHD hoitamattomana on riski psykiatrisille liitännäisoireille, Kela ottaa tähän-kin hankkeeseen mukaan myös ADHD-lapsia ja muita neuropsykiatrisen diagnoosin saaneita lapsia ja nuoria perheineen.

Yksilöllinen perhekuntoutusjakso voi kestää psykiatrialla puolesta vuodesta vuoteen sisältäen säännöllisiä tapaamisia ja päiväkäynteinä toteutuvia hoito- ja ohjausjaksoja osastolla. Työntekijät käyvät myös perheen kotona tukemassa toimintaa arkiympäristös-sä. Tarvittaessa konsultaatiokäyntejä tehdään myös lapsen päivähoitopaikkaan tai kou-luun. Yksilöllisessä perhekuntoutuksessa pyritään vaikuttamaan perheen vuorovaikutus-suhteisiin ja tukemaan vanhempien jaksamista ja arjen selviytymistä haastavasti käyt-täytyvän lapsen tai nuoren kanssa.

Usein yksilölliselle perhekuntoutusjaksolle ohjattavan perheen lapsella onkin ADHD:n ja uhmakkuus- tai käytöshäiriön yhdistelmä, jonka taustalla voi olla jo varhain perheen sisällä negatiiviseksi kääntynyt vuorovaikutus. Tällöin lapsen sairaus ja oireilu on jo vaikuttanut vahvasti kaikkiin perheenjäsenten välisiin vuorovaikutussuhteisiin ja van-hemmat ovat usein keinottomia ja uupuneita. Mukana voi olla vanhemman omaa psyykkistä oireilua. Usein myös vanhemmalla tai vanhemmilla itsellään on ADHD tai jokin muu neuropsykiatrisen häiriö. Yksilöllisessä perhekuntoutuksessa voidaan huo-mioida kokonaisvaltaisesti koko perhe ja sen jäsenten tarpeet. Onnistuneen hoitojakson edellytys on luottamus ja avoimuus hoitotiimin jäsenten ja vanhempien välillä.

4.5 Neuropsykologinen kuntoutus

Tavoitteet ja menetelmät neuropsykologiselle kuntoutukselle valitaan yksilöllisesti. Menetelmistä keskeisimmät ovat kognitiivisen terapian ja käyttäytymishoitojen piirissä kehitettyjä. Tavoitteena on tukea toiminnanohjauksen taitoja suoran harjoittelun, ympäristöön vaikuttamisen ja kompensoivien (korvaavien) toimintojen harjoittelemisen avulla. ADHD-oireisten lasten ja nuorten neuropsykologisessa kuntoutuksessa olennaista on myös lapsen lähiaikuisille annettu ohjaus. Neuropsykologista kuntoutusta voidaan tarvita silloin, kun koulun toteuttamat tukitoimet eivät riitä lievittämään ADHD:n ydinoireita tai samanaikaisista oppimisvaikeuksista johtuvia haittoja. Tutkimuksia neuropsykologisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta ADHD:ssa ei ole. (Duodecim 2007; 123:3052.)

4.6 Erilaisia terapioita erilaisiin tarpeisiin

Käypä hoito-suositus mainitsee mahdollisina terapiaan johtavina tukitoimina esimerkiksi psykologin tai puhe-, toiminta- tai fysioterapeutin arvion, ohjauksen tai kuntoutuksen. Yksilöpsykoterapioista kognitiivis-behavioraalista terapiaa on tutkittu eniten ADHD:n monimuotoisen psykososiaalisen hoidon osana. Tämä terapiamuoto näyttää lievittävän ADHD:n ydinoireita, käyttäytymisongelmia ja kotitehtävien teon vaikeuksia. Sillä on saatu aikaan myös kotikäyttäytymisen ja itsetunnon parantumista. Kun kognitiivis-behavioraaliseen psykoterapiaan on lisätty lääkitys, se vaikuttaa tehokkaalta hoitomuodolta myös samanaikaisten ahdistuneisuus- ja käytöshäiriöiden suhteen. Osana lapsen terapiaa kulkee työskentely vanhempien kanssa. Psykodynaamisen psykoterapian tehosta ADHD-diagnosoitujen lasten kohdalla ei ole tutkimusnäyttöä. (Duodecim 2007;123:3049; 3051-3052.)

4.6.1 Toimintaterapia ja SI-terapia

Toimintaterapiasta ADHD-lasten kohdalla puuttuu luotettava tutkimusnäyttö. Kirjallisuuden perusteella aistitiedon käsittelyn häiriöistä kärsivät ADHD-lapset saattavat hyötyä toimintaterapiasta. (Cuffe, SP.; Moore, CG & McKeown, RE. Prevalence and correlates of ADHD symptoms in the national health interview survey. *J Atten Disord* 2005; 9:392-401.) Nieminen von Wendtin mukaan hänen kliinisessä työssään tekemiensä ha-

vaintojen perusteella lähes jokaisella henkilöllä, jolla on ADHD, esiintyy aistipoikkeavuuksia, tavallisimmin kuuloaistin alueella. Tällöin häly vaikeuttaa keskittymistä isommissa ryhmissä. Myös kosketus saatetaan aistia huomattavan voimakkaasti, jopa niin, että hipaisu voi tuntua kipuna. (Nieminen von Wendt 2005, 26.) Tämä kliinisessä työssä tehty havainto saattaa tukea sitä vanhempien kursseilla esiin tuomaa asiaa, että hyvin monet ADHD-lapset ovat hyötäneet SI-suuntautuneesta toimintaterapiasta. Toimintaterapiaa voidaan lapselle antaa hänen tarpeistaan rakennettuna yksilöterapiana tai ryhmämuotoisena terapiana.

SI-terapia eli sensorisen integraation terapiamenetelmä on aina lääkinällistä kuntoutusta, useimmiten toimintaterapiaa, joskus myös fysioterapiaa. Terapeutilla tulee olla erikoistumiskoulutus sensorisen integraation teoriaan ja terapiaan. Alkuarvioinnin ja arjen haasteiden perusteella vanhemmat ja terapeutti asettavat yhdessä tavoitteet lapsen terapialle. Mikäli arvioinnin yhteydessä tehtyjen testien tulokset tuovat selkeästi esiin puutteita aisti-integraatiossa, terapeutti valitsee ensisijaiseksi lähestymistavaksi sensorisen integraation menetelmän. Kun terapia toteutuu SI-viitekehityksen pohjalta, lapsen toiminta nähdään hänen keinonaan kommunikoida ympäristönsä kanssa. Terapian tavoitteena on vastata niihin kehityksellisiin sensorisiin tarpeisiin, joita lapsella on. Tavoitteena ei ole yksittäisten taitojen opettaminen vaan oppimisen perustan vahvistaminen. (Sensorisen Integraation Terapia Yhdistys ry 2009.)

SI-terapiassa keskeistä on toiminnan, tilan ja tilanteen ohjaaminen siten, että lapsen motivaatio säilyy vahvana ja hän kokee itse suunnittelevansa ja toteuttavansa toiminnan eli leikin. Ulkopuolisesta terapia voikin näyttää sujuvalta leikiltä, mutta todellisuudessa terapeutti ohjaa tilannetta intensiivisesti analysoiden lapsen toimintaa voidakseen tukea lapsen kehitystä eteenpäin. Terapia toteutetaan sensorisesti rikastetussa eli runsaasti aistikokemuksia sisältävässä ja toimintamahdollisuuksia tarjoavassa terapia-ympäristössä. Houkutteleva ympäristö vaatii lasta käyttämään runsaasti kehon aisteja, vaikkei hän sitä aktiivisesti toimiessaan huomaa. Terapiassa käytetään paljon erilaista välineistöä kuten keinoja, liukuja, suuria palikoita, renkaita ja tynnyjä. Terapeutin tehtävänä on muokata ympäristöä koko ajan siten, että vahvistamista vaativat kehityksen alueet tulevat käyttöön. Terapeutti auttaa vanhempia sekä tarvittaessa päivähoitoa tai koulua ymmärtämään lapsen vaikeuksia. Terapian kesto vaihtelee lapsen ongelmista ja

edistymisestä riippuen puolesta vuodesta kolmeenkin vuoteen. (Sensorisen Integraation Terapia Yhdistys ry 2009.)

4.6.2 Musiikkiterapia

Musiikkiterapia on kuntoutus- ja hoitomuoto, jossa musiikin eri elementtejä käytetään vuorovaikutuksen keskeisenä välineenä yksilöllisesti asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Musiikkiterapia voidaan toteuttaa joko yksilö- tai ryhmämuotoisena. Sitä voidaan käyttää kokonaishoidon osana muiden hoitomuotojen rinnalla tai pääasiallisena hoitomuotona. Musiikkiterapialla voidaan saavuttaa myönteisiä tuloksia sekä fyysisten että psyykkisten oireiden ja sairauksien hoidossa. Terapiamuotona se soveltuu kaikenikäisille henkilöille. Musiikkiterapiassa perinteisiä sovellusalueita ovat psykiatria ja kehitysvammaisten kuntoutus. Nykyään sitä sovelletaan myös mm. kommunikaatiohäiriöiden ja neurologisten ongelmien hoitoon. Musiikkiterapia ei edellytä asiakkaalta musiikillisia taitoja, koska musiikki on terapiassa väline, ei sen itsetarkoitus. Mm. sosiaalihuollossa, kouluissa, kehitysvammahuollossa ja erityissairaanhoidossa työskentelee musiikkiterapeutteja, mutta toimien vähäisyyden vuoksi valtaosa terapeuteista toimii yksityisinä palveluntuottajina. Musiikkiterapiaan voi päästä julkisen terveydenhuollon kautta, mutta sitä voi hakea yksityislääkärin läheteelläkin. Kela korvaa musiikkiterapiaa vaikeavammaisen lääkinnällisenä kuntoutuksena lapselle tai nuorelle aikuiselle ja harkinnanvaraisena kuntoutuksena nuorille edellyttäen, että terapeutilla on Kelan edellyttämä pätevyys ja sopimus palveluntuottamisesta Kelan kanssa. (Suomen musiikkiterapiayhdistys ry 2009.) Musiikkiterapian monet sovellukset ovat olleet vanhempien kokemusten mukaan hyödyksi monelle ADHD-lapselle, vaikka tutkimusnäyttö musiikkiterapian vaikuttavuudesta puuttuu.

4.6.3 ToTaKu-ryhmäkuntoutus

Ryhmäkuntoutusmuoto ToTaKu on kehitetty Tampereen yliopiston psykologian opetus- ja tutkimuslinikalla (Psyke). Lyhenne tulee sanoista toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden ryhmäkuntoutus. Kuntoutus on suunniteltu esikoulu- ja alakoulun alkuvaiheessa oleville lapsille, joilla on neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia. Ryhmäkuntoutuksen tavoitteina ovat lapsen toiminnanohjauksen, tarkkaavaisuuden ja sosiaalisen taitojen

vahvistuminen. Ryhmäkuntoutusta sovelletaan, kun kognitiivisen toiminnan häiriöt ovat yleislaatuista ja kokonaisvaltaisia. Myös muut erityisvaikeudet kuten kielellisten toimintojen, muistin ja hahmottamisen vaikeudet huomioidaan ryhmäkuntoutuksessa. (Psykologipalvelujen kehittämissyksikkö Psyke 2002.)

ToTaKu:ssa lasten ryhmät kokoontuvat viikoittain puolentoista tunnin ajan. Pienessä lapsiryhmässä on strukturoitu ohjelma ja kaksi psykologia tai psykologi ja toimintaterapeutti tai psykologi ja erityislastentarhanopettaja ohjaajina. Lasten ryhmien rinnalla kokoontuvat vanhempien ryhmät noin kerran kuukaudessa. Keskimääräinen kuntoutusjakso kestää noin 1-2 vuotta. ToTaKu:n rakentamisessa on taustalla neuropsykologinen, kognitiivis-behavioraalinen, sosiaalisten taitojen harjaannuttamisen sekä lapsen minäkuvan ja itsetunnon tukemisen lähtökohta. Kuntoutuksen toimintakenttää ovat lapsi- ja vanhempainryhmän lisäksi tarvittaessa päiväkotit ja koulu. (Psykologipalvelujen kehittämissyksikkö Psyke 2002.)

4.6.4 Psykoterapia

Psykoterapia on mielenterveysongelmien ja elämän kriisien hoitamista keskustelun avulla yhteistyösuhteessa psykoterapeutin kanssa. Tavallisimpia syitä terapian tarpeelle ovat ahdistus, masennus, pelot, ongelmat ihmissuhteissa, työssä tai opiskelussa. Psykoterapia voi olla yksilö-, pari-, perhe- tai ryhmäterapiaa. Terapian kesto vaihtelee ongelmasta riippuen muutamasta käyntikerrasta 2-3 vuoteen. Asiakas ja psykoterapeutti sopivat terapian kestosta keskenään. Tavallisimpia hoitomuotoja ovat psykodynaamiset ja kognitiiviset psykoterapiat, ratkaisukeskeinen terapia ja perheterapiat. Psykoterapeutin erikoistumiskoulutuksen hankkinut henkilö voi olla peruskoulutukseltaan esim. psykologi, psykiatri, erikoissairaanhoitaja tai sosiaalityöntekijä.

(Mielenterveyden keskusliitto ry i.a.)

4.7 Perheiden tukipalvelut

Työssäni kertyneen kokemuksen mukaan ADHD-diagnosoitujen lasten kohdalla yleisesti käytettyjä tukimuotoja ovat vanhemmuuden tukemiseen tähtäävät perhetyön palvelut ja erilaiset perhetyön sovellutukset. Kunnissa ADHD-lasten perheille tarjotaan vaihtelevasti

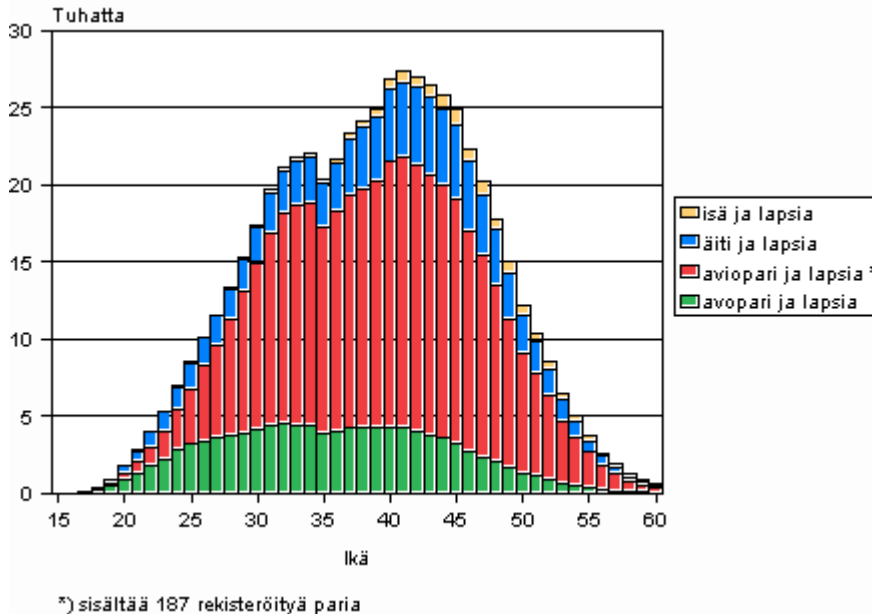
tukikeinoiksi sopeutumisvalmennuskursseja, perhekuntoutuskursseja tai perhekuntoutusjaksoa lastenpsykiatrisella osastolla, lapsen yksilöterapiakäyntejä, joihin usein sisältyvät vanhempien tukikäynnit, perheneuvolan palveluja (perhekoulu), tukihenkilöä tai -perhettä ja perhetyötä sen eri muodoissa aina perheterapiaan asti. Yksittäisissä tapauksissa perheelle on voitu suositella neuropsykiatrista valmentajaa tai coachia arjen tukijaksi.

4.7.1 Perhe ja perhetyön eri muodot

Bourdieu (1998) liittää perhettä määrittelevään sanaryppäeseen kodin ja talouden (*house, home ja household*). Näiden sanojen välityksellä rakennetaan sosiaalista todellisuutta. Ranskan väestötilallisen laitoksen sekä tilastokeskuksen määritelmän mukaan perhe on avioliiton, polveutumisen tai poikkeuksellisemmin adoption yhteensitoma sukulaisyksiköiden joukko, joka viettää yhteistä elämää saman katon alla. Tämän päivän perheet eivät useinkaan vastaa tällaista määritelmää vaan moderneissa yhteiskunnissa ydinperhe on vähemmistössä verrattuna avopareihin, yksinhuoltaja-perheisiin ja erillään asuviin aviopareihin. Perhettä on helppo pitää luonnollisena siihen liitetyn jatkuvuuden vuoksi. Tulevaisuudessa se voi kuitenkin jäädä häviöön suhteessa uusiin perhesiteiden muotoihin. Perhepuheessa kotiyksikkö ymmärretään aktiiviseksi, tahdolla varustetuksi toimijaksi, joka kykenee ajattelemaan, tuntemaan ja toimimaan. Perhettä pidetään paikkana luottamukselle (*trusting*) ja antamiselle (*giving*) tai Aristoteleen *philia*lle (sana käännetään usein ystävyudeksi). Perhesuhteita onkin usein tapana käyttää pohjana määriteltäessä kaikkien sosiaalisten suhteiden rakentamis- ja arvottamisperiaatteita. (Bourdieu 1998, 117-118.)

Pelkästään ydinperheen jäsenistä, vanhemmista ja lapsista koostuvia, yhdessä asuvia perheitä on yhä vähemmän. Perhe voidaan määritellä myös lasten tai lapsen tai aikuisten muodostamaksi jatkuvasti yhdessä eläväksi pienryhmäksi. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 15-16.) Marie-Luise Friedemanin (1995) mukaan perhe on järjestäytynyt yksikkö, joka on yhteydessä ympäristöönsä. Hän pitää perheen määrittelyssä emotionaalista yhteenkuulumisen tunnetta tärkeimpänä, eikä näe biologista yhteenkuuluvuutta välttämättömänä. Marjatta Marin (1999) kuvaa perhettä sosiaalisena yhteisönä, jossa perhe on sosiaalisen toiminnan ja vaihdon väline ja välittäjä. Perhe on yhteiskunnan muutoksista huolimatta edelleen taloudellinen yksikkö. Perhe vaikuttaa siihen, miten perheessä asutaan, kulutetaan ja vietetään vapaa-aikaa. Useimmiten normatiiviset

rajat jäsenten käyttäytymiselle nousevat perheestä. Perhe on moraalisten sidosten yksikö. Tämä ilmenee sellaisen yhteenkuuluvuuden ja automaattisen vastuun kantamisena perheenjäsenistä, jota ei esiinny suhteessa muihin ihmisiin. (Marin 1995, 43-44.)



KUVIO 2. Lapsiperheet Suomessa perhetyypin mukaan vuonna 2008

(Tilastokeskus 2008)

Kuviosta 2 selviää suomalaisten lapsiperheiden perhetyypit vanhempien iän mukaan sekä eri perhetyyppien määrät tuhansina. Suomessa oli vuoden 2008 lopussa 1 444 000 perhettä. Perheen keskokoko oli 2,81 henkilöä. Väestöstä 76 % kuului perheisiin, lapsiperheissä eli 41 % väestöstä vuoden 2009 toukokuun lopussa. Lapsiperheiden lukumäärä oli 585 224. Suurin osa suomalaisista lapsiperheistä on aviopareja. Avopareja on keskimäärin yksi kolme avioparia kohden. Lasten ja äidin muodostamia perhetyyppejä on lähes saman verran kuin avopareja. Vähemmistönä ovat lasten ja isän muodostamat perheet. Alle 30-vuotiaissa tätä perhetyyppeä ei ole kuvion mukaan lainkaan. Kuviossa ei ole eritelty myöskään uusperheitä.

Suomalaiset pysyttelevät Euroopan erotilastoissa kymmenen kärjessä keskimääräisen avioliiton kestäessä 11 vuotta. Helsingissä avioliitto kestää keskimäärin seitsemän vuotta. Avioliitoista erotaan vieläkin useammin. Perheiden esikoisista puolet syntyy kuitenkin avioliitoissa. Suomessa syntyy enemmän vauvoja kuin vuosiin. Siitä huolimatta vähän alle puolet solmituista liitoista päättyy eroon, vaikka avioliittojen suosio on hiukan

lisääntynyt. Viidennes vuosittain solmittavista avioliitoista on eronneiden uusia liittoja. (Helsingin Sanomat/15.11.2009; D1-D2.)

Perhetyö sijoittuu useimmiten lastensuojelun kenttään, jolloin mukana ovat sekä tuen että kontrollin elementit. Ehkäisevä perhetyö voi olla kuitenkin myös osa normaalia sosiaalipalvelua, jota tehdään tuen tarjoamisen painotuksella. Perinteisesti kotipalvelu on tarjonnut konkreettista apua, neuvontaa, hoitoa ja huolenpitoa. Perhetyöntekijän toimenkuva on puolestaan sisältänyt myös asioiden uudelleen hahmottamista, yhteistä ratkaisujen etsintää aikaisempia toimivampiin tahoihin ja konsultaatiota. (Pietilä-Hella 2006, 71.) Pienissä kunnissa perhetyö voi olla kotipalvelun tehostettua perhetyötä, jolloin perhetyön nimissä kotiin tuleva henkilö voi olla kodinhoitaja. Mahdollisesti hänen lisäkseen perheen kanssa asioi kunnan sosiaalityöntekijä. Kohdennettu perhetyö on usein perheen kotona tehtävää, jolloin kotiin tuleva työntekijä on sosiaalitoimen perhetyössä toimiva sosiaalityöntekijä. Yhtä lailla perhetyötä tehdään muissakin paikoissa. (Heino, Berg & Hurtig 2000, 189-190.)

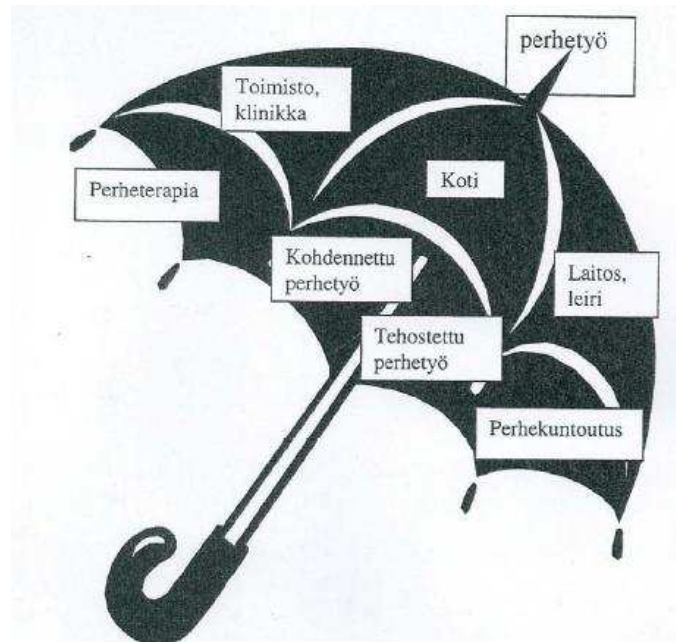
Normaalin sosiaalipalvelun työmuotona, perhesosiaalityönä perhetyötä käytetään silloin, kun on kyseessä ennaltaehkäisevä työ tai sosiaalinen riski. Silloin huoli lapsesta on vielä vähäinen ja perhe on yleensä motivoitunut saamaan tukea. Työn painotus on tuen antamisessa. Tällaisen tuen saaminen on usein resurssikysymys. (Heino, Berg & Hurtig 2000, 190.)

Monet ADHD-perheet kertovat olevansa juuri tällaisen ennaltaehkäisevän tuen tarpeessa. Aikaisempina vuosina monet perheet ovatkin saaneet arvokasta apua ja konkreettista tukea arkeensa kodinhoitajalta, mutta lapsiperheille suunnattu ennalta ehkäisevä kotipalvelu vähentyi jyrkästi jo 90-luvulla (STM 2003b,17). Pösön (2007) mukaan suomalaiselle ja muulle pohjoismaiselle lastensuojelulle ominaisena pidetään hyvinvointipainotteisuutta suojelupainotteisuuden sijaan. Lastensuojelun keskeisenä usein suuri. Resursseja hyvinvointia tukevaan, ennaltaehkäisevään lastensuojelun perhetyöhön tulisi olla huomattavasti enemmän, jotta voitaisiin aidosti puhua hyvinvointipainotteisuudesta lastensuojelussa. tehtävänä pidetään lasten ja perheiden hyvinvoinnin tukemista, jossa lasten suojeleminen on vain yksi osatekijä. Lastensuojelun kohteena on laaja kirjo lapsuuden, nuoruuden ja perhe-elämän vaikeuksia. Tällöin lastensuojelun pitäisi lähentyä muita lasten ja perheiden sosiaalipalveluja ja hyvinvoinnin tukemisen käytäntöjä (Heino

1997). (Vuori & Nätkin 2007, 74-75.) Käytännössä lastensuojelun ja muiden sosiaalipalvelujen välinen kuilu on suuri.

Äkillinen kriisi hoidetaan palvelujärjestelmässämme yleensä kohdennettuna perhetyönä. Silloin mukana on kontrollin näkökulma. Huoli lapsesta on kasvava, jolloin tarvitaan jo resurssointia työparityöskentelyyn. Pitkittyneessä kriisissä mukaan tulee lastensuojelun sosiaalityö ja avohuollon tukitoimet. Tarvitaan jatkuvaa seurantaa, tehostettua perhetyötä ja -kuntoutusta. Lapsi on jo vaarassa, huolta on paljon ja jatkuvasti, ajoittain avuntarve on välitöntä. Perheen voimavarat ovat ehtymässä ja kontrollin tarve on jo suurempi kuin tuen tarve. Tarvitaan perhetutkimusta ja -kuntoutusta sekä tiimityötä. Ellei tyydyttävään lopputulokseen päästä joudutaan menemään perhetyöstä huolimatta huostaanoton selvittelyyn ja mahdollisesti huostaanottoon, jossa on edelleen mukana perhekuntoutus ja kohdennettu perhetyö. Lapsen sijoituksen tavoitteena on joko kotiuttaminen tai pitkäaikainen sijoitus. (Heino, Berg & Hurtig 2000, 189-190.)

Perheterapian ajatellaan kuuluvan perhetyön sateenvarjon alle (Heino ym. KUVIO 3) Perheterapiassa työskentelyn kohteena ovat yksittäisten perheenjäsenten häiriöt ja perheen sisäinen vuorovaikutus. Perheterapiaa käytetään joko itsenäisenä hoitomuotona tai muiden psykoterapioiden tukihoidona. Esim. nuoren yksilöpsyko-terapian tukena perhe osallistuu usein hoitoprosessiin. Perheterapian teoreettiset lähtökohdat ovat psykodynaamisessa ja kognitiivisessa teoriassa ja systeemikeskeisessä perhetutkimuksessa. (Terveyskirjasto, 2005.) Perheterapian vaikuttavuudesta ADHD:n ydinoireisiin ei ole tutkimusnäyttöä (Gilmore, K. Apsychoanalytic perspective on attention – deficit/hyperactivity disorder. J Am Psychoanal Assoc 2000;48:1259-93).

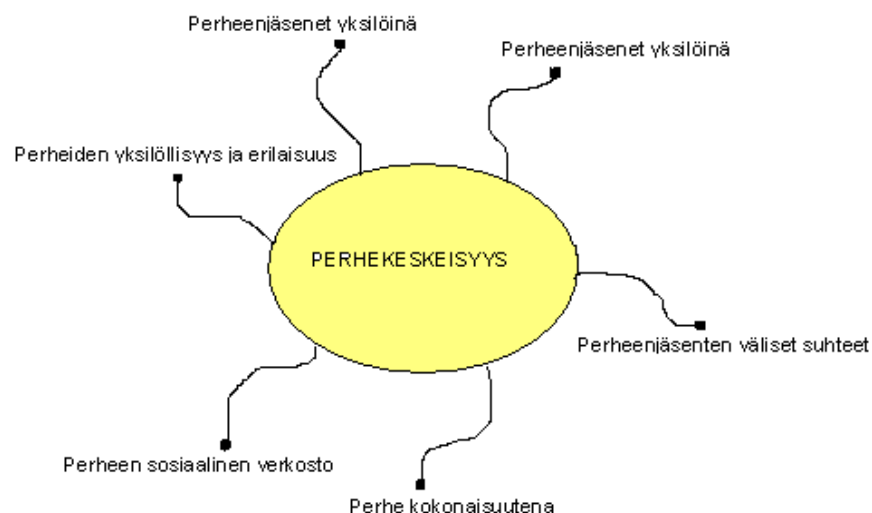


KUVIO 3. Perhetyön sateenvarjo (Perhetyön ilo ja hämmennys 2000, 189. Stakes, aiheita 14/2000; Tarja Heino, Kristiina Berg & Johanna Hurtig.)

Päämääränä perhehoitotyössä on perheen ja perheenjäsenten hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen ja tukeminen. Perhehoitotyötä tulisi toteuttaa kaikilla terveyden- ja sairaanhoidon sektoreilla. (Paunonen, Åstedt-Kurki & Vehviläinen-Julkunen 1999, 392-393.) Perhehoitotyön määrittely voidaan tehdä Wrightin ja Leaheyn (1990) mukaan yksilö- tai perhepainotteisesti. Pidettäessä perhettä taustatekijänä, se toimii asiakkaan kaikkein tärkeimpänä primääriryhmänä. Perhe voi toimia joko voimavarana tai voimavaroja kuormittavana tekijänä. Hoidossa oleva perheenjäsen on asiakkaana keskiössä muiden perheenjäsenten jäädessä sekundaariseksi taustavoimaksi. Yksilön hyvinvointia ja terveyttä selitetään perhetaustalla, mutta pohjimmainen pyrkimys on yksilön hoitaminen. (Friedeman 1992; Wright & Leahey 1990.)

Friedemanin (1992) mukaan perhettä voidaan pitää myös osiensa summana. Systemin eri osien, yksilön ja perheenjäsenten terveys ja hyvinvointi perustuu vastavuoroisuuteen. Tämän mallin mukaisessa perhehoitotyössä pyritään vaikuttamaan myös kokonaisuuteen eli koko perheeseen. Perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen paneutuminen on tällaisessa hoitotyössä keskeistä. Friedeman (1989) kuvaa hoidon mahdollistamista kaikille perheenjäsenille intersoonalliseksi hoitotyöksi. Kolmanneksi perhehoitotyön ominaispiirteeksi Friedeman nimeää perheen asiakkaana. Tässä ominaisuudessa perhe on vuorovaikutuksellisenä systeminä asiakkaana ja hoidossa etusijalla yksilöiden jää-

dessä taustalle. Tällöin hoitotyössä painotetaan perheen sisäistä dynamiikkaa ja suhteita, rakennetta ja toimintoja sekä perheen osajärjestelmien riippuvuutta kokonaisuudesta. Perhehoitotyön ominaispiirteet ovat Friedemanin (1989) mukaan perhe taustatekijänä, perhe jäsentensä summana sekä perhe asiakkaana. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 27-28.) Perhekeskeisydessä perhettä katsotaan kokonaisuutena ja kunnioitetaan heidän omaa asiantuntijuuttaan oman tilanteen sekä yksilöllisen perhekulttuurin suhteen. Perheenjäsenten väliset suhteet, ensimmäisenä parisuhde, ovat oleellisesti työskentelyssä huomioon otettava ulottuvuus. (Häggman-Laitila, Ruskomaa & Euramaa 2000, 53-62.) Perhekeskeinen työote voimistui 1970-luvulla ja vahvisti käsitystä siitä, että haasteellista hoitoa ja kasvatusta tarvitsevat lapset aiheuttavat perheelle sosiaalista ja psykologista raskautta, johon perhe tarvitsee tukea (Leppinen & Puustinen-Niemelä 2003, 17.)



KUVIO 4. Perhekeskeisyyden ulottuvuudet (Häggman ym. 2000, 53.)

ADHD-liiton kursseilla pyritään perhekeskeisyyteen huomioimalla perhe kokonaisuutena kaikkine vuorovaikutussuhteineen hyväksyen se tosiasia, että jokaisella perheenjäsenellä on omat tarpeensa. Jos yksittäisen perheenjäsenen omat tarpeet jäävät tyydyttämättä, vaikutus heijastuu koko perheeseen. Tässä tutkimuksessa kysytystä palautteesta kurssien suhteen voi tehdä johtopäätöksiä siitä, miten ADHD-liiton kursseilla on perhekeskeisydessä käytännön tasolla onnistuttu (kts. KUVIO 4).

Oulun yliopistossa tehdyssä toimintatutkimuksessa ilmeni, että lasten kuntoutuksen ammattihenkilöiden toiminnassa oli sekä vanhempien että ammattihenkilöiden mukaan piirteitä asiantuntija-, lapsi- ja perhekeskeisyydestä. Perheiden ja ammattihenkilöiden näkemykset perhekeskeisen toiminnan ilmenemisestä olivat ristiriitaisia. Perheen osallistumisesta lapsen kuntoutukseen ei ollut vakiintunutta yhteistä käytäntöä. Vaikka työntekijät luulivat toimivansa perhekeskeisesti, toiminta oli todellisuudessa usein asiantuntija- ja ongelmakeskeistä. (Veijola, 2004, 98.)

4.7.2 Psykoedukatiivinen perhetyö

Psykoedukatiivisen perhetyön taustauskomuksena on, että perheenjäsenten jaettu ymmärrys yhtä perheenjäsentä kohdanneesta sairaudesta tai kriisistä auttaa koko perhettä sopeutumaan tilanteeseen ja vähentää traumatisoitumista. Tavoitteena on kehittää sairastuneen ja hänen perheensä omia kykyjä ja taitoja selvitä perheenä ja ratkaista ongelmia. Psykoedukatiivisessa työskentelyssä perhettä rohkaistaan ottamaan aktiivinen osa keskusteltaessa ohjeista ja neuvoista. Psykoedukatiivinen perheohjaus ei ole perheterapiaa, mutta se sisältää perhettä tukevia, terapeutisia elementtejä. (Johansson 2007, 20.)

Psykoedukatiivisten ohjelmien lähtökohtana on haavoittuvuus-stressi-malli. Se on käytännöllinen malli, jolla pyritään ymmärtämään psyykkisiä sairauksia. Tämän teorian mukaan psyykkisen sairauden puhkeaminen selittyy henkilön alttiuden ja ympäristön aiheuttaman stressin vuorovaikutuksena. Haavoittuvuus viittaa tekijöihin, jotka altistavat ihmisen tietyn oireyhtymän kehittymiselle. Psyykkistä oireilua pidetään sairautena, ei vääristyneen perhevuorovaikutuksen tuloksena. Sairastumisen taustalla uskotaan olevan useita eri tekijöitä: henkilön biologiset ja henkilökohtaiset ominaisuudet, elämänkokemukset ja ympäristön vaikutukset. Teorian mukaan toisilla henkilöillä on haavoittuvuus reagoida voimakkaaseen tai pitkittyneeseen stressiin sairastumalla psyykkisesti. Laukaisevissa stressitekijöissä on kriisien lisäksi myös huomioitava normaaliin kehitykseen liittyvät tekijät. (Johansson 2007, 22.) Tutkimusten perusteella on syytä epäillä, että ADHD-lapsilla on suurempi alttius traumaperäiseen stressireaktioon (Loeber, R. & Farrington, DP. Young children who commit crime: Epidemiology, developmental origins, risk factors, early interventions, and policy implications. *Develop Psychopathol* 2000;12:737-62.) ADHD-oireiston vaikeusasteeseen taas vaikuttavat ympäristötekijät ja

stressi. ADHD-lapsilla yleisiä psykiatrisia liitännäisoireita kuten käytöshäiriötä selittää mm. Ruotsin sosiaalhallituksen tutkimuksessa genetiikasta seuraavan biologisen alttiuden ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksella. (Svenska Socialstyrelsen 2001, 116-12.) Psykoedukatiivinen työote sopii hyvin myös ADHD-kuntoutukseen.

4.7.3 Perhekoulu ja vanhempainohjanta

Lastenpsykiatri Seija Sandberg toi Joanne Bartonin kanssa kehittämänsä perhekouluohjelman Suomeen vuonna 1999. Perhekoulun vahvuutena on, että asiantuntijan ohjaaman vanhempien vertaisryhmän kokoontumisen aikana lapset toimivat omissa ryhmissään. Perhekoulu sisältää sekä vanhempien ohjausryhmän että käyttäytymisterapeuttisten periaatteiden mukaan toimivan, ohjatun ryhmän lapsille. Taustaoletuksena on, että ADHD-lapsella oman käyttäytymisen hallinnan oppiminen vie enemmän aikaa kuin ikätovereilla ja he tarvitsevat tähän voimakkaampaa tukea ympäristöstään. Vanhempien ja lasten välinen vuorovaikutus on perhekoulutoiminnan keskeisin vaikuttamisen kohde. Vanhemman mahdollisuuksia tukea lasta käyttäytymisen hallinnan oppimisessa lisätään opettamalle vanhemmalle tehokkaampia ohjauskeinoja ja pyrkimällä vaikuttamaan lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen. Tällöin vanhemman luottamus itseensä kasvattajana yleensä lisääntyy. Lapsiryhmässä toiminta tapahtuu strukturoidussa ympäristössä, jossa he saavat kokemusta samoista itsesäätelyä tukevista periaatteista, joita vanhemmat opettelevat toteuttamaan kotona. Toiminta on levinnyt moniin perheneuvoloihin nimenomaan ADHD-lasten perheiden tukimuodoksi. Menetelmää hyödynnetään pääsääntöisesti alle kouluikäisten lasten kanssa joko vanhempien ja lasten omina ryhminä tai pelkästään vanhempain ohjauksen muodossa. Tutkimuksessa suomalaisesta perhe-elämästä ja sen tukemisesta yhtenä osa-alueena on tutkittu tukitoimintaa vilkkaiden lasten perheille mm. haastatteleamalla perhekoulun käyneitä vanhempia. Perheet ovat kokeneet toimintamallin hyödylliseksi. (Rönkä & Kinnunen 2002, 176-177.)

Perhekoulumallia mukailevia vanhempainryhmiä on järjestetty paitsi perheneuvoloissa, myös erilaisten projektien tai perhekeskustoiminnan puitteissa. Näissä ryhmissä vanhempien ohjaus painottuu usein enemmän kuin varsinaisessa perhekoulussa. Ylivilkkaan tai toiminnanohjausvaikeuksien kanssa kamppailevan lapsen kohdalla eivät yleensä samat keinot toimi kuin muilla lapsilla. Määrätietoista palkkioiden ja seuraamusten

käyttöä sekä arjen strukturointia tarvitaan huomattavasti enemmän. Näiden apukeinojen johdonmukaisen käytön opettelusta ohjatuissa vanhempainryhmissä on ollut monelle perheelle hyötyä.

4.7.4 Sopeutumisvalmennus, vertaisryhmätoiminta ja sosiaalinen tuki

Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan terveydenhuollossa sairastumisen tai vammautumisen jälkeisessä elämäntilanteessa kuntoutujalle ja hänen omaisilleen annettavaa ohjausta ja valmentautumista uuteen elämäntilanteeseen. Sopeutumis-valmennus on sosiaalisen ja lääkinnällisen kuntoutuksen tärkeä osa, joka on saanut alkunsa vammaisjärjestöistä. Taustateorioita jaotellaan mm. yksilökeskeisiin eli psykologisiin, yhteisöllisiin eli sosiaalipoliittisiin ja sosiologisiin sekä vuoro-vaikutuksellisiin eli sosiaalipsykologisiin teorioihin. Yleisenä tavoitteena sopeutumisvalmennuksessa on vahvistaa sairastuneen ja hänen läheistensä elämänhallinnan tunnetta, selviämistä arjesta sekä lisätä luottamusta omien ratkaisumallien löytymiseen. Edellytyksenä on asianmukaisen tiedon saaminen, ohjaus ja tunteiden prosessointi. Vertaistuki on oleellisen tärkeä elementti sairauteen tai vammaan liittyvien tunteiden prosessoinnissa. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat useimmiten kodin ulkopuolella järjestettäviä intensiivikursseja. Kurssin merkitys on ymmärretty kuntoutumisprosessin käynnistäjänä sairauden alkuvaiheessa ja asioiden jäsentäjänä prosessin solmukohdissa. Psykososiaalinen tuki ja asiallinen tieto toimivat pelkojen lievittäjänä ja virhetulkintojen vähentäjänä. Myös perhe käy läpi sopeutumisprosessin lapsen sairastuessa ja vammautuessa. Kurssilla selkiytyneiden tarpeiden ja tavoitteiden pohjalta perheen kanssa voidaan jatkaa tarpeellisten palvelujen hakemista esim. kuntoutusohjaajan myötävaikutuksella. (Suikkanen, Härkäpää, Järviskoski, Kallanranta, Piirainen, Repo & Wikström 1995, 258-261.)

ADHD-liiton lisäksi ADHD-lasten sopeutumisvalmennusta järjestävät Suomen Lastenhoitoyhdistys, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Folkhälsan (ruotsinkielisiä kursseja) sekä yksittäiset sairaanhoitopiirit pääasiallisesti päivän mittaisten ensitietopäivien muodossa.

ADHD-liiton sopeutumisvalmennuskursseilla toimii moniammatillinen tiimi, johon perheidenkin voi ajatella kuuluvan oman asiantuntemuksensa edustajana. Holistisissa

tiimeissä on paikalla useita asiantuntijoita. Tiimeissä kaikki asiantuntijat saavat osallistua keskusteluun, jolloin asioista muodostuu mahdollisimman kokonaisvaltainen näkemys. Hierarkkisuus ei kuulu ryhmään vaan erilaiset ajatukset ilmaistaan ääneen ja perustellaan tarvittaessa. Ryhmän vuorovaikutustietoisuus näkyy siinä, että ryhmässä esiintyviä ilmiöitä havainnoidaan ja niitä käydään läpi moniammatillisen tiimin näkökulmasta. (Isoherranen 2005, 36.)

Vertaistukea on saman asian kokeneiden toisilleen antama tuki. Vertaistukea voi saada sopeutumisvalmennuskurssien lisäksi vertaistukiryhmissä, joita perustetaan erilaisten sairauksien tai koettujen elämäntapahtumien ympärille. Suomessa vertaistukiryhmien mallia on otettu mm. Suomen Mielenterveysseuran perustamista Oma apu-ryhmistä. Lehtimäen (2005) mukaan vertaisten tuki koetaan kuntoutumisprosessissa usein erittäin voimaannuttavaksi tekijäksi. Vertaistukiryhmä on kuntoutujalle tärkeä sosiaalinen verkosto ja usein sellainen sosiaalisen tuen muoto, jota ei muualta saa. (Saukkola (toim.) 2007, 75-76.)

Sosiaalista tukea ihminen voi antaa ja saada sosiaalisen verkoston kautta, joka koostuu keskenään kanssakäymisessä olevista ihmisistä. Sosiaalista verkostoa voidaan luonnehtia vastavuoroisuudella, monimuotoisuudella, kanssakäymisen tiiviydellä sekä emotionaalisella läheisyydellä. Sosiaalisen tuen erilaisia muotoja ovat emotionaalinen tuki, välineellinen tuki, tiedollinen tuki ja palautteen muodossa annettu arviointituki (Heaney & Israel 1997, 186.) Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki vaikuttavat suoraan ihmisen terveyteen sosiaalisten tarpeiden täyttämisen kautta. Sosiaaliin tarpeisiin kuuluvat mm. kumppanuus, läheisyys, yhteenkuuluvuuden tunne ja vahvistus omasta arvosta ihmisenä. Yksilön ja yhteisön voimavarat selviytymiseen ovat riippuvaisia saadusta sosiaalisesta tuesta. Stressitekijöiden vähentämisessä sosiaalisella verkostolla on oma merkityksensä. Stressin taso taas vaikuttaa ihmisen terveystietoisuuteen. Terveystietoisuudella on vaikutusta siihen, kuinka ihminen kykenee saavuttamaan ja ylläpitämään sosiaalisia verkostoja. (Heaney & Israel 1997, 188-189.)

Opetushallituksen julkaisemassa, modernia kuntoutusta käsittelevässä kirjassa sosiaalinen tuki ja verkosto nähdään tärkeinä tekijöinä yksilön kuntoutumisen kannalta. Mitä enemmän kuntoutuja saa kuntoutumiseensa tukea perheeltään ja lähipiiriltään, sen paremmin prosessi etenee. Sosiaaliset suhteet muodostavat tukiverkon, jota ammattihenkilö-

löstö voi hyödyntää esimerkiksi ottamalla lähipiiriin kuuluvia mukaan verkostotapaamiin. Tällä tavalla lähipiiriä myös aktivoidaan kuntoutujan tueksi. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2005, 46.) Kun kyseessä on lapsen kuntoutus, vanhempien mukana oloa pidetään itsestään selvänä. Käytännössä kuitenkin päävastuu jää usein äidille. Ammattilaisten tulisi vielä nykyistä enemmän kannustaa vanhempia pyytämään mukaan kuntoutuspalaverihin perheen lähipiiriä. Jos koko perheen kuntoutumisprosessille löytyisi enemmän tukea perheen lähipiirissä, ei kuntoutus jäisi yksin äidin ja isän vastuulle. Moni mummo tai kummi voisi lähteä mukaan lapsen hoitopalaverihin tai lääkärikäynneille, jos tietäisi sen mahdolliseksi.

4.7.5 Tukiperhe, tukihenkilö ja perhelomitus

Tukiperhetoiminta on lastensuojelulakiin perustuva avohuollon tukitoimenpide. Sen tarkoitus on tukea vanhemmuutta tilanteissa, joissa vanhempien voimavarat ovat vähissä. Tukiperhetoiminta on yksi keino lapsiperheen auttamisessa esim. silloin, kun perheellä ei ole sukulaisten ja ystävien muodostamaa tukiverkkoa. Tukiperhetoiminnan tavoitteena on tukea perhettä, jotta se jatkossa selviytyisi omin voimavaroin. Lapsi saa tukiperheessä mahdollisuuden uusiin virikkeisiin, kavereihin sekä kasvua ja kehitystä tukeviin aikuissuhteisiin. Tukiperheet saavat valmennusta, koulutusta ja tukea tehtäväänsä. Usein tukiperhettä tarvitaan mm. erityishoitoa vaativille lapsille. Tukisuhteen alkaessa tukiperhesopimus laaditaan yhteistyössä lapsen oman perheen, tukiperheen ja sosiaalityöntekijän kanssa. Sopimuksessa määritellään toiminnan tavoite, kesto ja tuen tarve. Lapsi on tukiperheessä yleensä yhtenä viikonloppuna kuukaudessa sekä mahdollisesti pidempiä jaksoja lomien aikana. (Jyväskylän kaupunki, sosiaali- ja terveystoimi i.a.) Tukiperhetoimintaa ja tukihenkilöitä on myös Pelastakaa lapset ry:llä. Järjestö tarjoaa tukiperhetoimintaa kunnille ostopalveluja ja sillä on myös tukihenkilöitä. Tällä hetkellä heitä löytyy Kuopiosta, Iisalmesta, Joensuusta ja Etelä-Suomen alueelta Turun seudulta. Vanhemmille tukiperhe tai tukihenkilö on maksuton. Pelastakaa lapset ry:n toiminnan rahoittajana on Raha-automaattiyhdistys. RAY:n rahoituksella toteutettiin myös Erityishuoltojärjestöjen liitto EHJÄ ry:n VATUKE-hanke eli Valtakunnallinen lastensuojelun tukihenkilötoiminnan kehittämishanke (2006-2009). (Erityishuoltojärjestöjen liitto EHJÄ ry, 2006.)

Raha-automaattiyhdistyksen tuella toteutettu ADHD-liitto ry:n projekti Voimaa varhaiseen vanhemmuuteen (2007- 02/2010), tähtäsi myös vapaaehtoisten tukihenkilöiden kouluttamiseen 0-6-vuotiaiden ADHD-lasten vanhemmille. Projektissa toteutui pääkaupunkiseudulla yhden tukihenkilöryhmän koulutus ja tukihenkilöitä koulututtui Turussa ja Tampereella Mielenterveyden Keskusliiton koulutuksiin integroituina. Projektiin osallistuneista suurin osa päätti hyödyntää koulutustaan vertaisryhmän vetämisessä. Henkilökohtainen tukisuhde vapaaehtois pohjalta koettiin koulutettujen keskuudessa liian vaativaksi toimintamuodoksi. Vertaisryhmätoiminnan ohjaaminen sopii vapaaehtoisille henkilöille paremmin.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön koordinoima Perhelomitus on mahdollista myös ADHD-liiton asiakasperheille. Perhelomitus alkoi ADHD-liiton, Perhehoitoliiton, Aivovammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteisprojektina, joka on muuttunut pysyväksi käytännöksi. Perhelomituksen tarkoituksena on auttaa lasta tai nuorta hoitavia vanhempia tai muita huoltajia irrottautumaan vapaalle. Perhelomitusta rahoittaa Raha-automaattiyhdistys, mutta lisäksi lomituspalvelujen saaminen edellyttää kuntaosuuden saamista. Lomituspalvelu tarjoaa vapaan ja loman ajaksi kotiin tilapäisen hoitajan, joka toimii huoltajien sijaisena. Perhelomittaja huolehtii kotiin jäävistä perheenjäsenistä ja tekee päivittäiseen kodinhoitoon liittyviä tehtäviä. Lomitusjaksot voivat kestää kahdeksasta tunnista useaan vuorokauteen. Perhelomitus antaa huoltajille mahdollisuuden huolehtia omasta jaksamisestaan. ADHD-perheille myönnettyjen kuntaosuuksien määrä on vaihdellut vuosittain. Lomituksesta tulee perheelle maksettavaksi pienet omavastuuosuudet. (ADHD-liitto ry, 2009.) Tulevaisuudessa RAY:n linjaukset kunnille kuuluvista tehtävistä saattavat vaikuttaa Perhelomituksen rahoitukseen.

4.7.6 ADHD-valmennus eli coaching

ADHD-valmennus eli coaching on tuki- ja ohjaustoimintaa, jota voidaan hyödyntää muun muassa ADHD-oireisten tai muiden neuropsykiatristen asiakkaiden kanssa toimitaessa. Se on yksilön omaa kehittymistä tukeva, systeeminen ja ratkaisukeskeinen lähestymistapa, jossa ohjattavalle opastetaan elämänhallinnan ja arjenhallinnan taitoja. Uusia toimintamalleja harjoitellaan tavoitteellisella ohjausmenetelmällä. Valmennus on kuntouttavaa ja terapeuttista toimintaa, mutta se ei ole terapiaa. Se ei myöskään ole ristiriit-

dassa erilaisten terapioiden kanssa. Parhaaseen tulokseen päästään yhdistämällä valmennus muuhun kuntoutukseen. Valmennus sopii henkilölle, jolla on keskittymisvaikeuksia, järjestelmällisyyden puutetta, aloitekyvyttömyyttä ja mahdollisesti sosiaalisia vaikeuksia. (Saukkola 2007, 57.) Valmennus sopii kaikenikäisille ja valmennettavana voi olla myös perhe, silloin kun lapsella on ADHD. Nykyään valmennukseen on budjetoitu varoja yksittäisissä sairaanhoitopiireissä muun muassa nuorisopsykiatrian puolella. Valmentaja voi ulkopuolisena henkilönä olla esim. murrosikäisen nuoren toiminnanohjauksessa enemmän avuksi kuin oma vanhempi. Omalle vanhemmalle on tunnetusti matalampi kynnys väittää vastaan, kun nuoren pitäisi opetella esimerkiksi lajittelemaan omat pyykkit tai alkaa huolehtia itse läksyistään.

5 TUTKIMUSMENETELMÄN VALINTA

Tutkimusmenetelmää miettiessäni päädyin kvantitatiiviseen menetelmään, koska se palvelee paremmin järjestön tarpeita kerätessä tutkittua tietoa edunvalvontatyön tueksi. Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus on menetelmä, joka antaa yleisen kuvan muuttujan eli mitattavan ominaisuuden välisistä suhteista ja eroista. Tutkimusmenetelmä vastaa kysymykseen kuinka paljon ja miten usein. Määrällisen tutkimuksen ominaisuuksiin luetaan myös objektiivisuus, mikä tarkoittaa tutkijan puolueettomuutta. Tutkija pyrkii olemaan puolueeton ja rehellinen kerätessään aineistoa ja analysoidessaan sitä. Mittari on väline, jolla saadaan määrällinen tieto tai määrälliseen muotoon muutettavissa oleva sanallinen tieto tutkittavasta asiasta. Määrällisen tutkimuksen mittareita ovat kysely-, haastattelu- ja havainnointilomake. (Vilka 2007, 13-14.) On muistettava, että tutkijalla on aina jokin oma tausta-ajatus tutkimuskysymysten asettelussa. Tutkija lähtee hakemaan vastauksia näihin tiettyihin kysymyksiin. Täydellistä objektiivisuutta on tuskin koskaan mahdollista saavuttaa, koska oma ajattelu ohjaa väistämättä tutkijaa myös analysointivaiheessa.

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa tietoa tarkastellaan numeerisesti. Tutkimusmenetelmän avulla tutkittavia asioita ja niiden ominaisuuksia käsitellään yleisesti kuvaillen numeroiden avulla. Tällöin menetelmä vastaa kysymyksiin kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. Numeerinen tieto voidaan esittää tunnuslukuina. Tutkija tulkitsee ja selittää oleellisen numerotiedon sanallisesti kuvaten, millä tavoin eri asiat liittyvät toisiinsa tai eroavat toisistaan. Jotta henkilöitä koskevia asioita voi määrällisesti tutkia, ovat tutkittavat asiat muutettava ennen aineiston keräämistä rakenteellisesti. Tätä kutsutaan operationalisoinniksi ja strukturoinniksi. Operationalisoinnilla tarkoitetaan teoreettisten ja käsitteellisten asioiden muuttamista muotoon, jossa tutkittava ymmärtää ne arkiymmärryksellään. Strukturoinnissa tutkittava asia ja sen ominaisuudet suunnitellaan ja vakioidaan. Kaikkien on ymmärrettävä kysymys samalla tavalla ja jokaiselle tutkittavalle muuttujalle on annettava arvo. Mitta-asteikolla tutkija ryhmittää, järjestää tai luokittelee tutkittavat muuttujat (esim. sukupuoli, ikä). (Vilka 2007, 15-16.)

Tutkimuksen objektiivisuudesta voidaan erottaa kaksi osa-aluetta: tutkimustulokset havaintoina ja tunnuslukuina sekä tulosten tulkinta. Tavoitteena on puolueeton tutkimusprosessi ja tutkimustulos. Tätä puolueettomuutta edesauttavat tutkittavan ja tutkijan

etäinen suhde prosessin aikana sekä tutkijan mahdollisimman vähäinen vaikutus esimerkiksi kyselyllä saatuihin tuloksiin. Tämä toteutuu hyvin postikyselyssä, jossa tutkija ei henkilökohtaisesti tapaa tutkittavia. Tuloksia voidaan tulkita monin tavoin viitekehystä riippuen ja silloin voidaan joutua tinkimään objektiivisuudesta. Määrällisessä aineistossa havaintoyksiköiden vähimmäismääräksi suositellaan sataa, silloin kun käytetään tilastollisia menetelmiä. (Vilka 2007, 16-17.) Alasuutarin (1996) mukaan ainoastaan suurella aineistolla kykenee muodostamaan havaintoja näkökulmasta, joka vuorostaan tekee mahdolliseksi tutkittavien asioiden selittämisen numeerisesti. Mitä suurempi otos on, sitä paremmin toteutunut otos edustaa perusjoukon keskimääräistä mielipidettä, asennetta tai kokemusta tutkittavasta asiasta.

Valitsin postitse lähetettävän strukturoidun kyselylomakkeen käytön, koska edunvalvonnan tukena käytettävää aineistoa täytyy olla enemmän kuin mitä esimerkiksi teema-haastattelumenetelmällä olisin pystynyt hankkimaan. Lisäksi kurssin käyneiden perheiden perusjoukko oli kaikkiaan niin suuri, että siitä oli mahdollista saada hyvin perusjoukkoa edustava otos. Strukturoitu kysely antaa vastaajalle myös mahdollisuuden valita vastaamiseen itselle sopiva ajankohta. Lapsiperheen työntäyteisessä arjessa lomakkeen täyttämistä voi myös tarvittaessa jakaa useampaan jaksoon. Lomakekyselyllä pystyin rajaamaan oman läsnäolon vaikutusta vastaajiin (vrt. Robson 2001, 128.) Aiemmin tekemässäni lopputyössä käytin strukturoidussa kyselyssä tarkentavia kysymyksiä ja tein osalle vastaajista syventäviä haastatteluja. Avoimilla kysymyksillä saa aiemman kokemukseni mukaan syvyyttä kuvattaviin ilmiöihin ja saaduilla vastauksilla saa asiakkaiden kokemuksia esiin määrällisen aineiston rinnalle. Käytin tämänkin tutkimukseni lomakkeessa tarkentavia kysymyksiä. Niiden avulla sain arvokasta lisäinformaatiota vanhempien arjen kokemuksista. Syventäviä haastatteluja en olisi pystynyt toteuttamaan työni rinnalla.

Omassa työssäni kertyneen kokemuksen myötä tiesin, että lomakekyselyyn vastaaminen voi tuntua lapsiperheen arkea pyörittävistä vanhemmista hyvinkin työläältä. Myös ADHD:n perinnöllisyys näkyy kursseilla vanhempien ryhmässä esimerkiksi Kelan lomakkeita täytettäessä siten, että joillekin vanhemmille on hyvin vaikeaa maltaa lukea täyttöohjeita. Siksi lomakkeet täytetään kursseilla yhdessä. Motivaatio kyselyyn vastaamiseen voi lähteä aiheen omakohtaisuudesta (Robson 2001, 150.) Kyselylomakkeen sisällöt noudattavat lapsiperheen arjessa esiin nousevia aihepiirejä.

Tein kysymyksiä pitäen mielessäni perheiden kursseilla esiin nostamat huolen aiheet. Vastausprosentista sekä muutamasta kyselyn sisältöön kohdistuneesta kommentista päätellen onnistuin sisällössä tavoittamaan perheiden kokemusmaailman. Tutkimuksessani on kyse poikittaistutkimuksesta, jossa kerään yhdessä ajankohdassa aineistoa useilta vastaajilta. Tutkin ilmiöiden esiintyvyyttä ja kuvailen niitä (vrt. Vastamäki 2007, 126.) Selvitän, kuinka suuri osuus perheistä on esim. saanut jotakin tiettyä tukipalvelua ja kuinka hyödylliseksi he ovat palvelun kokeneet. Tutkimukseni otoksella on yhdistävänä tekijänä ADHD-liiton sopeutumisvalmennuskurssin käyminen.

5.1 Tutkimusprosessi

Tutkijan työskentely tutkimansa aihepiirin parissa tuo haasteeksi objektiivisuuden säilyttämisen. Omassa työssään on niin sisällä, että itsensä etäännyttäminen tutkittavasta asiasta on haastavaa ja se on vaikeuttanut myös tämän tutkimuksen sisällöllistä rajaamista. Opintojen edetessä aihe on kaiken aikaa selkiytynyt ja tarkentunut nykyiseen muotoonsa. Perhetyön sisällöllisen ja menetelmällisen osaamisen syventäminen on auttanut löytämään laajasta aihepiiristä olennaista sisältöä.

Pohdin pitkään tutkimukseeni soveltuvaa teoriaa ja perehdyin aiempiin, aihettani koskettaviin tutkimuksiin syksystä 2007 syksyyn 2008. Ekokulttuurinen teoria sopii mielestäni parhaiten perhetyön viitekehukseen ja siihen pohjautuvan suhteellisen tasapainomallin löydettyäni viimeisetkin palaset asettuivat kohdalleen. Rajasin tutkimussuunnitelmaani vuoden 2008 aikana useaan kertaan löytääkseni kiinnostukseni kohteena olevasta aihepiiristä olennaisimman.

Kohderyhmän ikärajaus ei ollut kaikkein onnistunein, koska samoilla kursseilla oli ollut sekä alle että yli 10-vuotiaita lapsia. Erotin yläkouluikäiset tutkimuksesta rajatessani ikäryhmää, mutta oman työni kannalta olisi ollut viisaampaa vetää yläraja kurssihetkellä 12-vuotiaisiin lapsiin. ADHD-lasten noin 30 % hitaampi kypsyminen suhteessa ikätove-reihin olisi merkinnyt sitä, ettei 12-vuotiaatkaan käytännössä olisi vielä edustaneet murrosikäisiä. Tein paljon ylimääräistä työtä ja minulle tuli lisää postituskustannuksia, kun lähetin lomakkeet kaikille perheille. Jouduin harmikseni jättämään palautuneista vastauksista yhdeksän tutkimuksen ulkopuolelle. Olisin saanut lisää luotettavuutta tutkimuk-

seeni, jos olisin voinut analysoida kaikki palautuneet vastaukset. Lapsen ikä ei olisi vaikuttanut tulosten vertailtavuuteen merkittävästi.

Kirjasin kesällä 2008 vuosina 2006-2007 sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden vanhempien osoitteet taulukkomuotoon, vuoden 2008 osoitteet lisäsin taulukkoon keväällä 2009. Taulukoinnin avulla pystyin koodaamaan kyselylomakkeet kurssittain ja sain tehtyä tulostamalla kuoriin osoitetarrat. Koodaamiseen päädyin, koska halusin välttää tutkimuksen uusintakyselyn lähettämistä jo vastanneille. Koodatut lomakkeet saattavat herättää vastaajissa epäilyksen tutkimuksen anonymiteetin säilymisestä (Vastamäki 2007, 128). Puolellani oli kuitenkin se etu, että uskoin vastaajien luottavan tutkijan perusteluihin lomakkeiden koodaukselle. Perheet olivat olleet kurssien aikaan minun kontaktissa kursseille tulojärjestelyjen vuoksi. Osan kanssa olin saanut jakaa kurssi viikon kurssinjohtajan roolissa. Tutkimuskyselyn saaneet perheet tiesivät, että järjestön kuntoutuspäällikkönä minulla oli tiedossa jo ennestään kurssilaisten yhteystiedot. Henkilötietolain noudattaminen on työssäni oleellisen tärkeää ja se lukee kaikissa kurssikirjeissä.

Sain tutkimusluvan kesäkuussa 2009 ADHD-liiton toiminnanjohtajalta, kun tutkimussuunnitelmani lopullinen muoto oli saanut Diakin hyväksynnän. Kyselylomakkeen työskentely tapahtuu toukokuussa 2009. Lomakkeella mitataan vanhempien mielipiteitä tai asenteita kysytyistä aiheista, jolloin Likertin asteikko on käytetyin ja sopivin mitta-asteikko (Gall, Gall & Borg 2003, 228-229). Jätin asteikkoon näkyviin myös ”en osaa sanoa”-vaihtoehdon, koska tukipalveluja koskevan osion kohdalla ohjeistin vastaajia vastaamaan vain niihin kohtiin, joista perheellä oli kokemusta. Vanhempien mahdollisen ADHD-oireiston ja esimerkiksi siihen liittyvät hahmotusvaikeudet pyrin huomioimaan strukturoidussa kyselyssä lomakkeen mahdollisimman selkeällä ulkoasulla ja ohjeistuksilla eri osioiden välillä. En pitänyt erillistä vastausohjetta tarpeellisena, koska kaikki vastaajat eivät kuitenkaan lue vastausohjeita (vrt. Valli 2007, 106). Varsinkin ADHD-oireinen henkilö ryhtyy ensin toimeen ja lukee ohjeet vain, jos epäonnistuu ilman niitä.

Operationalisoimalla lomakkeen tutkimuskysymysteni teemojen mukaan pyrin kysymysten asettelulla saamaan tietoa perheen prosessista lapsen diagnosoinnin jälkeen. Tarkoitukseni oli peilata saamaani tietoa suhteellisen tasapainon mallin eri vaiheisiin. Täydennän kvantitatiivista aineistoa osin avoimilla kysymyksillä, jolloin voin soveltu-

vin osin hyödyntää laadullisen tutkimuksen elementtejä. Laadulliset kysymykset auttavat kuvaamaan ilmiötä, esimerkiksi miten perheet kuvaavat onnistuneeksi kokemaansa tukimuotoa tai omaa selviytymisen tai selviytymättömyyden kokemustaan.

Kysymyslomake (kts. LIITE 5) sai ohjaavien opettajien hyväksynnän toukokuun 2009 lopulla. Esitetasin ensimmäisen lomakeversion kesäkuun 5-7-vuotiaiden lasten perhekurssilla. Testaus osoitti lomakkeen täyttämiseen kuluvan aikaa 15-20 minuuttia. Lomakkeen pituus oli sopiva, mutta asetteluissa vaihtoehto ”jokseenkin” vei asteikolla liikaa tilaa ja teki otsikkorivistä vaikeasti luettavan. Tutkimuskirjallisuuteen perehdytyäni muutin vaihtoehtoihin sanan ”melkein” (vrt. Valli 2007, 117). Siten lomakkeesta tuli helpommin hahmotettava. Lisäsin lomakkeeseen kysymyksen ADHD:n vaikutuksesta parisuhteeseen esitestausr ryhmän toiveesta. Mahdollisen vaikutuksen laatua oli mahdollista kuvata tarkemmin vastaamalla avoimeen kysymykseen.

Heinäkuun lopulla tein kyselyn mukaan lähteneen saatekirjeen. Saatekirjeessä kuvattiin tutkimuksen luottamuksellisuus ja anonymiteetin takaaminen sekä tavoitteen asettelu (Vilkkä 2007, 86-87). Saatekirjeen (kts. LIITE 4) kirjoitettuani kopioin lomakkeet ja koodasin ne kurssittain. Tulostin kyselykuoriin sekä osoitetarrat että tarran, jossa pyysin palauttamaan kirjeen lähettäjälle, ellei vastaanottajaa tavoiteta. Siten sain tiedon muuttaneista perheistä ja pystyin uusintakierroksella hyödyntämään takaisin palautuneiden kirjeiden lomakkeet ja vastauskuoret. Halusin myös varmistaa sen, ettei kirjeitä jäisi mihinkään ”pyörimään”, koska sen mahdolliselle avaajalle olisi käynyt ilmi, että kyseisessä perheessä on ADHD-lapsi. Palautuspyyntötarroilla pystyin varmistamaan myös perheiden tietojen säilymisen vain tutkijan käytössä.

5.2 Aineiston kerääminen

Tein ensimmäisen lomakepostituksen perheille heinäkuussa 2009. Kirjeitä lähti 144 perheelle. Kirjeen saaneissa oli mukana perheitä, joiden lapsi oli täyttänyt ennen kurssilla oloaan 11 vuotta. Kyselyistä palautui 58 vastausta. Viisi perheistä oli muuttanut ja heidän tutkimuskirjeensä tulivat minulle takaisin. Merkitsin palautuneet vastaukset koodauslistoille ja poimin vastaamatta jättäneistä 32 perhettä. Kävin läpi ensin kurseilla olleiden kuntoutujien taulukoinneista lasten iät ja havaitsin, että 11 vuotta täyttäneiden

lasten perheitä oli ollut ensimmäisessä postituksessa mukana 28. Lasten iän selvittäminen jälkikäteen oli työlästä. Vuoden 2006 kurssilaisten demografisista taulukoista oli jo vaihdettu lasten nimet sukupuoleksi eikä ollut kirjannut yhteystietotaulukkoon lapsen ikää. Pystyin kuitenkin selvittämään kuntoutujalasten iät kurssin aikana asuinpaikkakunnan perusteella. Tutkimusryhmää vanhempien lasten perheistä kyselyyn oli vastannut kahdeksan, osa muista 11 – ja 12-vuotiaiden lasten kanssa kurssilla olleista oli todennäköisesti huomannut saatekirjeestä tutkimusryhmän ikärajan.

Valitsin uusintakierrokselle perheitä siten, että saisin kultakin kurssilta useampia vastauksia. Joiltain kursseilta niitä palautui ensimmäisellä kierroksella lähes kaikilta, joiltakin ei lainkaan. Postitin muistutuskirjeen ja uuden kyselylomakkeen elokuussa ja pyysin palauttamaan vastaukset syyskuun puoliväliin mennessä. Uusintakierroksen vastauksia palautui kaikkiaan 23. Kahden perheen osoite oli tuntematon. 11- ja 12-vuotiaiden lasten vanhempien vastaukset (9 kpl) jätin pois tutkimuksesta. Voin kuitenkin hyödyntää niihin kirjattuja kurssipalautteita muun muassa kurssien kehittämistyössä.

Tutkimuksen ikäryhmään kuuluvia lapsia vuosien 2006-2008 kursseilla oli 116. Kun seitsemän 5-10-vuotiaiden lasten perheistä oli muuttanut, tutkimuksen otantaan kuului 109 perhettä, joista 72 vastasi. Vastausprosentti, 66 %, on korkea huomioiden vastaajien elämäntilanteet ja tutkimustuloksissa selkeästi esiin tulevan arjen haastavuuden. Vertailukohtana voi mainita, että ADHD-liiton kursseilla kesällä 2009 48 perheelle jaettuun, kursseihin liittymättömän aihepiirin tutkimuskyselyyn vastasi vain 16 perhettä (33 %). Oletukseni tutkimusaiheen omakohtaisuudesta ja tärkeydestä ADHD-perheille osui kohdalleen.

6 TULOSTEN ANALYSOINTI

Vastausten analysoinnin valmisteluvaiheessa kansioon kaikki saamani vastauslomakkeet kerralla kurseittain kansioihin, aina yhden vuoden kurssit samaan kansioon kronologisessa järjestyksessä. Numeroin lomakkeet aloittaen vuoden 2006 ensimmäisen kurssin vastaajista ja päätin numeroinnin 2008 kurssin viimeiseen vastaajaan. Poikkeuksen kronologisesta numeroinnista tein kahden myöhässä tulleen lomakkeen suhteen, jotka numeroin ja syötin matriisiin viimeisinä. Kansioon kuitenkin lomakkeet kyseisten kurssien kohdalle, koska se helpotti pysymistä ajan tasalla kurssikohtaisista vastanneiden määristä. Lomakkeisiin tekemäni koodaus osoittautui hyvin tarpeelliseksi, koska jouduin tarkistamaan 2006 kurssilla olleiden 13 vuotta täyttäneiden lasten iät ja 2007 kurssilla olleiden yli 12-vuotiaiden lasten iät kurssihetkellä kurssien demografisista tiedoista. Tällä tavoin pystyin jättämään ulkopuolelle tutkimuksen ikärajausta vanhemmat lapset.

Tarkistin kansioidessani lomakkeista mahdolliset puuttuvat tiedot ja havaitsin ne vähäisiksi ja satunnaisesti jakautuneiksi. Lomakkeen eri osioissa oli useita saman aihepiirin kysymyksiä, jolloin yhden rastin puuttuminen ei vielä tällä otoksella vääristä tuloksia tilasto-ohjelmassa. Määrittelin matriisiin puuttuvien havaintojen kohdalle niiden automaattisen poisjäämisen analyysistä. Viidestä lomakkeesta jouduin hylkäämään vanhempien tuen tarpeita koskevan listan. Olin pyytänyt numeroimaan seitsemästä tukimuodosta neljä vaihtoehtoa tärkeysjärjestykseen. Kolmessa lomakkeessa oli neljä vaihtoehtoa rastitettu, kahdessa oli useampi vaihtoehto ykkössijalla. Skaalasin asteikolla 1-4 tuen tarpeet tärkeysjärjestyksen mukaan vaihtoehto kerrallaan, koska halusin selvittää nimenomaan eri tukimuotojen tärkeyttä vanhemmille. Tämän osion poisjättäminen viiden vastaajan kohdalla ei vaikuta tuloksiin oleellisesti. Samoja asioita on selvitetty lomakkeella muissakin kohdissa ja kaikki vanhemmat vastasivat kuitenkin niihin ohjeiden mukaan. En osaa sanoa vastauksia oli arkielämää koskevissa kysymyksissä vain kaksi kappaletta, joten kysymykset olivat ymmärrettäviä ja riittävän neutraaleja. Kokonaisuutena mittarin laatiminen vaikutti melko onnistuneelta. Mitä huolellisemmin operationalisointi ja mittari on valmisteltu, sitä vähemmän tulee en osaa sanoa vastauksia (Vilka 2007, 110). Yksi vastaaja antoi palautetta liian vähäisestä kirjoitustilasta liian laajan avoimen kysymyksen kohdalla.

Havaintomatriisin luomisessa sisarusten iän skaalaaminen järkevällä tavalla aiheutti suurta hankaluutta, kun perheissä oli hyvin monenlaisia kokoonpanoja ja eri-ikäisiä sisaruksia. Toinen moneen kertaan muutettu skaalaus oli lasten diagnoosit, joissa tuli aikamoinen kirjo ADHD:n liitännäishäiriöitä. Muutin skaalausta vielä analyysivaiheessa, koska kahteen luokkaan tuli vain yksittäiset diagnoosit. Se olisi ollut jo riski tunnistettavuuden kannalta.

Matriisin luominen oli hidasta, koska yhdessä kysymyksessä oli kirjaimin merkittyjä alakohtia ja jouduin miettimään miten käsittelen kohdan muu, mikä- vastaukset. Havaitin myös, että olin jättänyt lapsen yksilöterapian kohdalta pois tarkentavan kysymyksen terapian laadusta. Ryhmäterapian kohdalla kysyin terapiamuotoa. Jätin kuitenkin eri laatuiset ryhmäterapiat skaalaamatta, koska skaalaan olisi tullut vain muutama havainto kuhunkin luokkaan. Terapiamuodot kävin läpi manuaalisesti. Analysointia helpottaakseni skaalasin ne avoimet kysymykset, joissa se oli tarkoituksenmukaista ja mahdollista (ADHD-lapsen ikä, sisarusten ikä, lastenhoitojärjestelyt, tuen tarpeet vanhemmuuteen vaihtoehtoina ei/kyllä, ADHD-lapsen diagnoosinimikkeet ja diagnosointipaikka). Valintani seurauksena jouduin kopioimaan alkupään taustatiedot toiseen matriisiin. Lisäsin siihen lomakkeen viimeisten sivujen taustatiedot ja tukitoiveet skaalalla 1-4 sekä vammaistukea, osittaista hoitorahaa ja omaishoidon tukea koskevat kysymykset skaalauksiin. Ensimmäiseen matriisiin ei mahtunut kaikki, mitä halusin ohjelmalla analysoida.

Tein analysoinnin suhteen kaksinkertaisen työn käsitellessäni osan avoimista kysymyksistä tilasto-ohjelmalla. Numeroin koko lomakkeen uudelleen lisäten väliin avoimista kysymyksistä tehdyt muuttujat. Koen valintani kuitenkin oikeaksi tutkimuksen kannalta. Tällä tavoin sain aineiston lähes kokonaisuudessaan käsiteltyä SPSS-ohjelmalla. Esimerkiksi lapsen ja sisarusten iällä ja kuntoutujalapsen diagnooseilla on selkeästi vastaavuutta monen arjen selviytymiseen liittyvän asian kanssa. Etuna analysoinnissa oli se, että SPSS-ohjelma on minulle entuudestaan tuttu. Havaitsin epäloogisuudet ohjelman käytön palauduttua mieleen, ja löysin syöttövaiheessa tulleet virheet nopeasti. Helpotusta analysointiin toi vahva perusjoukon tuntemus, itselle tutusta aineistosta huomaa heti epäilyttävät tulokset.

Syötin perheiden vastaukset SPSS-ohjelmaan syyskuun lopulla. Tein ensimmäisenä lomakkeen reliabiliteettitestauksen. Negatiiviset korrelaatioluvut paljastivat kolme ai-

neistollisesti erisuuntaista kysymyksen asetelua. Käänsin näiden kolmen kysymyksen vastaukset samansuuntaisiksi muiden kanssa, jolloin Alpha nousi kussakin kyselyn Likertin asteikon mukaan koodatussa kysymyssarjassa yli 0,6 raja-arvon. Tein reliabiliteettitestin kunkin aihepiirin kohdalla erikseen, koska olin jaotellut kysymykset lomakkeella aihepiireittäin. (kts. LIITE 5) Tutkimuksen reliabiliteetti on hyvä ja aineisto analysoitavassa kunnossa Cronbachin Alphan ylittäessä arvon 0,6 (Metsämuuronen 2001, 32).

Reliabiliteettianalyyseistä jouduin jättämään pois vanhemmuuden muuta tukea koskevan kysymyksen, koska siinä oli suuri määrä tyhjiä vastauksia. Nämä vastaukset jouduin tarkistamaan analyysivaiheessa manuaalisesti. Lapsen ADHD:n vaikutusta tulotasoon ja parisuhteeseen kartoittavat kysymykset oli jätettävä reliabiliteettianalyyseistä pois. Ne on koodattu lomakkeeseen ei – kyllä vaihtoehdoilla, kun muissa kysymyksissä on neliportainen skaala Likertin asteikolla.

Taustatietojen koodaaminen on tehty eri levyisillä skaaloilla, jolloin niiden vertaaminen keskenään on reliabiliteetin suhteen hankalaa. Taustatietojen analysointi onnistui silti hyvin. Taustatietoja koskevista kysymyksistä näkee ilman reliabiliteettitestiäkin, ovatko vastaajat tulkinneet kysymykset oikein ja mittaavatko kysymykset haluttua asiaa.

Luokittelin avointen kysymysten vastauksia kolmeen ryhmään vastausten sisällön perusteella tutkiakseni, tulevatko tässä tutkimuksessa esiin Waldénin löytämät erilaiset selviytymisen tasot. Käsittelin avointen kysymysten vastaukset luokittelemalla ja tyypittelemällä. Käytän vastauksia myös suorina lainauksina kuvaamaan tilastoanalyysissä esiin nousseita ilmiöitä ja vanhempien näkökulmaa arjesta.

7 TUTKIMUSTULOKSET

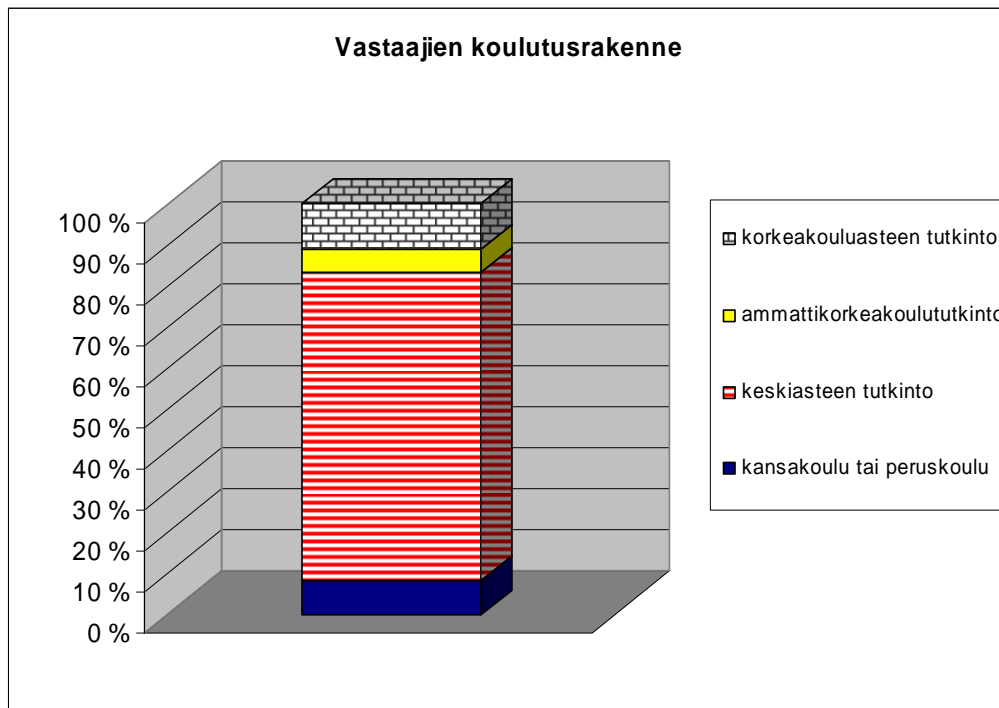
7.1 Perheiden taustatiedot

Tutkimuskyselyyn vastasi 72 vanhempaa eli 66 % otoksesta. Asuinalueet luokiteltiin analyysivaiheessa läänien mukaan. Vastaajista 30 (41,7 %) oli Länsi-Suomen läänistä, 20 (27,8 %) Etelä-Suomen läänistä, 16 (22,2 %) Itä-Suomen läänistä, 5 vastaajaa (6,9 %) Oulun läänistä ja yksi vastaaja (1,4 %) Lapin läänistä. Alueellinen jakauma vastaa suhteessa kutakuinkin sitä, minkä verran eri lääneistä tehdään ADHD-liiton sopeutusvalmennuskursseille suosituksia ja valintoja hakijamäärään suhteutettuna. Kurssille valituissa on enemmän länsisuomalaisia, koska sieltä on hakijoita enemmän suhteessa muihin lääneihin. Lapin läänistä ei tule kurssisuosituksia edes joka vuosi ja Oulun läänistäkin vain muutamia vuosittain. Oulun läänin osalta vastaajia kyselyn saaneista oli 5/8 (62,5 %) ja Lapin läänin osalta 1/2 (50 %). Kyselyyn vastanneiden otos edustaa näidenkin läänien osalta otantaa, joka jäi kooltaan pieneksi.

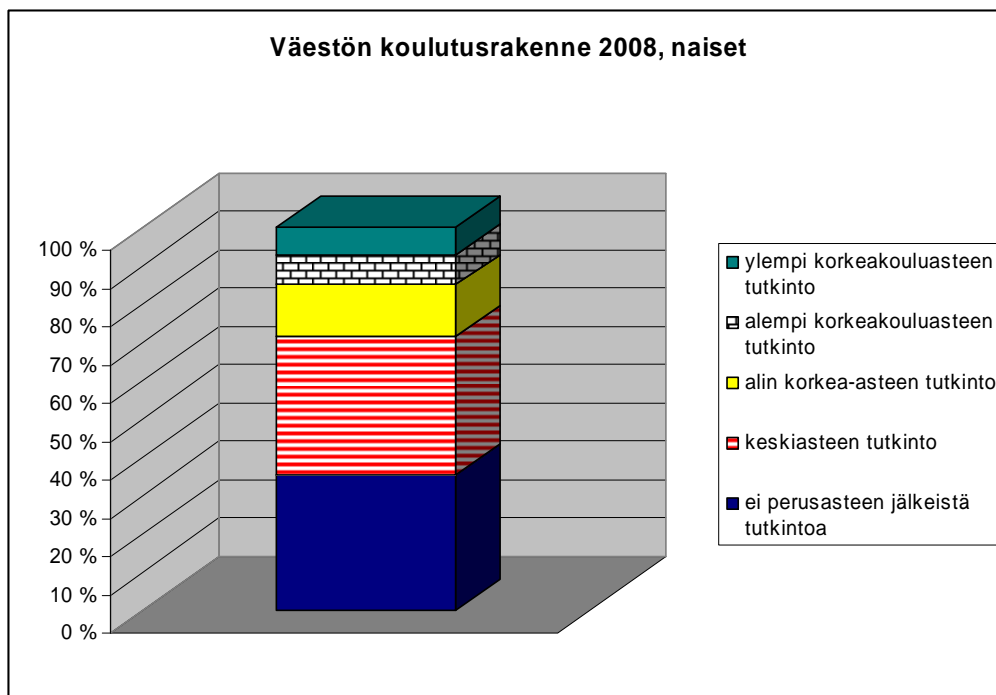
Vastaajista 69 oli äitejä, kolmia isiä. Vastaajista 18 % (13 hlöä) oli alle 35-vuotiaita, 61 % (44 hlöä) 36-45-vuotiaita, 19 % (14 hlöä) oli 46-55-vuotiaita ja 1 % (1 hlö) yli 55-vuotias. Työssä olevien osuus vastaajista oli 72 % (52 hlöä), sekä työttömien että opiskelijoiden osuus 8 % (molemmissa luokissa 6 hlöä), kotiäitien osuus 4 % (3 hlöä) ja luokassa muu mikä oli 7 % vastaajista (5 hlöä). Muuhun elämäntilanteeseen kirjattiin vuorotteluvapaita, omaishoidon tuella olo sekä opintovapaa. Taulukosta 1 selviää, että vastanneista 50 henkilöä asui avo- tai avioliitossa, uusperheissä asui kuusi henkilöä, sijaisperheissä asui kolme henkilöä. Yksinhuoltajia oli 13. Tilastokeskuksen vuoden 2008 tilastossa avo- tai avioliitossa asui 80 % lapsiperheistä, yksinhuoltajia oli 20 %, joista isiä 2,6 %. Uusperheiden osuus lapsiperheistä oli 9,2 %.

TAULUKKO 1 Vastaajien perhemuodot

Perhemuoto		
avo-/avioliitto	50	69 %
uusperhe	6	8 %
sijaisperhe	3	4 %
yksinhuoltaja	13	18 %



KUVIO 5. Vastaajien koulutus rakenne, naisia 69/72



KUVIO 6. 15 vuotta täyttäneen väestön koulutus rakenne (Tilastokeskus, 2009)

Vastaajien koulutus rakenne (kts. KUVIO 5) poikkesi väestön koulutus rakenteesta (kts. KUVIO 6) siten, että keskiasteen tutkintoja oli yli kaksinkertainen määrä (75 %) muu-

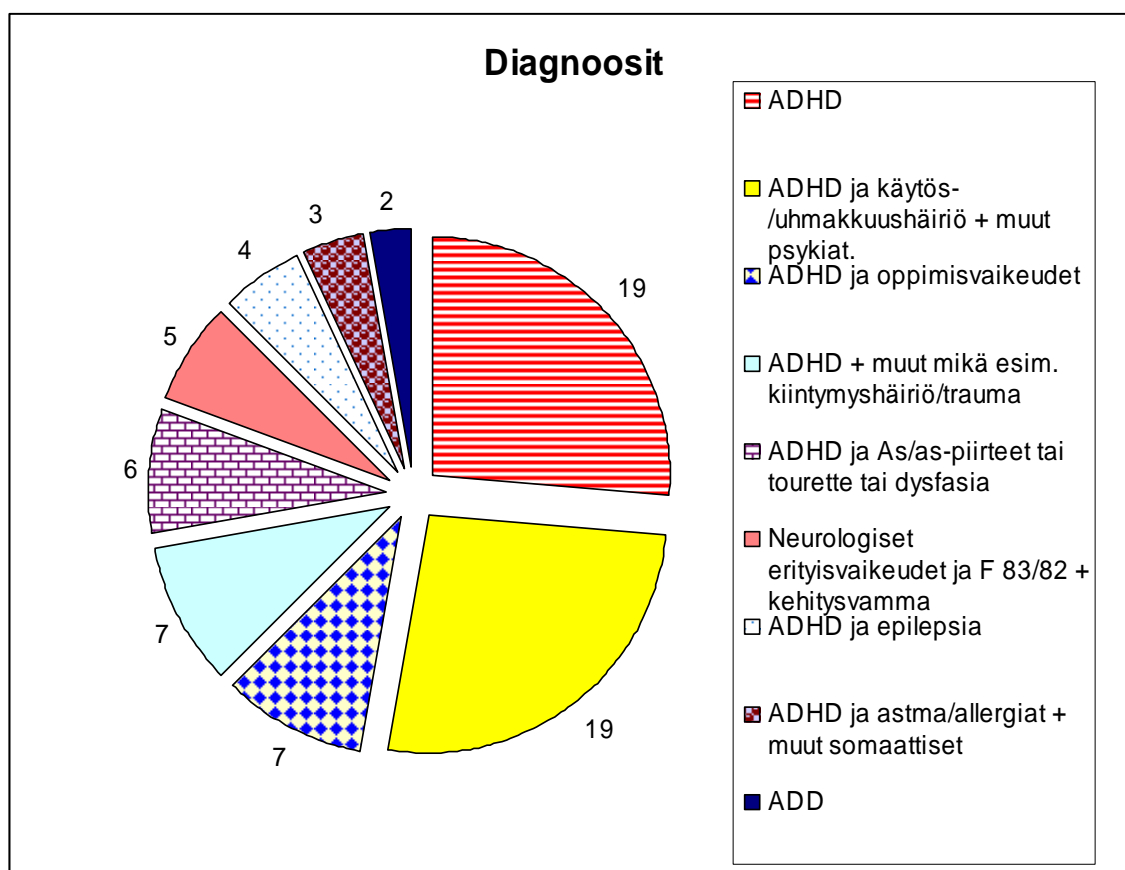
hun väestöön (noin 36 %) verrattuna. Ammattikorkeakoulututkintoja (vastaajista noin 6 %, naisväestö noin 11,5 %) ja korkeakouluasteen tutkintoja (vastaajista noin 11 %, naisväestö noin 15 %) vastaajilla oli vähemmän kuin väestössä keskimäärin. Peruskoulutuksen jälkeinen tutkinto puuttui kuudelta vastaajalta, joista neljä oli todennäköisesti työllistynyt suoraan kansakoulun penkiltä. Tämä osuus ei ole verrattavissa väestön koulutusrakenteeseen, koska siinä on mukana 15 vuotta täyttäneet nuoret. Heidän osuutensa nostaa tilastossa ilman ammattikoulutusta olevien määrän ylisuureksi suhteessa aikuisväestöön. Vertasin koulutusrakennetta naisväestöön, koska vastaajissa oli vain kolme miestä. Heistä kahdella on keskiasteen koulutus ja yksi on mennyt töihin suoraan kansakoulusta. Miespuolisten vastaajien poistaminen laskennasta nostaisi keskiasteen koulutusprosenttia puoli prosenttia ja ylempien koulutusten prosentiosuuksia puolesta prosentista vajaan prosenttiin, kun vastaajia jäisi 69. Tämän tutkimuksen ADHD-perheiden äideistä keskiasteen koulutus on kaksinkertaisella osuudella naisväestöön verrattuna. Ammattikorkeakoulututkintoja on muuta väestöä vähemmän, samoin korkeakoulututkintoja.

Kaksilapsisia perheitä oli eniten, 49 % (35) ja kolmilapsisia perheitä toiseksi eniten, 28 % (20). Yksi lapsi oli noin 13 %:lla (9) perheellä. Neljälapsisia perheitä oli 4 % (3), sitä vastoin viisi lasta tai enemmän löytyi 7 %:lta (5) perheistä. Keskimääräinen lapsiluku oli 2,44. Todellisuudessa keskimääräinen lapsiluku on otoksessa hiukan korkeampi, koska ”viisi lasta tai enemmän”- luokan perheistä kahdessa perheessä oli kuusi lasta ja yhdessä seitsemän.

ADHD-lasten ikä oli luokiteltu kolmeen luokkaan. Viimeiseen 11-13-vuotiaiden luokkaan tuli suurin osa kurssin aikaan 9-10-vuoden ikäisistä lapsista kurssivuosilta 2006 ja 2007. Nuoremmat lapset tulivat luokkiin 5-7-vuotiaat ja 8-10-vuotiaat. Tällä hetkellä 11-13-vuotiaita ADHD-lapsia oli suurimmassa osassa perheistä 57 %:in (41) osuudella. 8-10-vuotiaita lapsia oli 36 %:lla (26) ja 5-7-vuotiaita 7 %:lla (5) perheistä. Perheissä oli hyvin eri-ikäisiä sisaruksia. Sisarukset luokiteltiin kymmeneen luokkaan. Eniten, 43 % (31) oli perheitä, joissa sisarusten iät olivat 7-16-vuoden välillä. Toiseksi eniten, 15 % (11) perheissä oli 4-6-vuotiaita sisaruksia. Alle kolmivuotiaita sisaruksia oli kahdeksassa perheessä, niistä neljässä lisäksi leikki-ikäinen sisarus ja kolmessa perheessä vielä yksi tai useampi kouluikäinen (7-16v) sisarus. Yli 17-vuotias sisarus tai useampi oli

kymmenessä perheessä, näistä kolmessa ei ollut kuin yli 17-vuotias lapsi ja kouluikäinen ADHD-lapsi. Kahdeksassa perheessä ei ollut lainkaan sisaruksia.

Lasten diagnoosien luokituksessa (kts. KUVIO 7) tulee esiin erilaisten liitännäissairauksien suuri määrä. ADHD- tai ADD- diagnosoituja lapsia oli 29 %. Tähän luokkaan sijoittui seitsemän 8-10-vuotiasta lasta, 11-13-vuotiaita lapsia 11 ja yksi 5-7-vuotias lapsi. Neljällä muulla 5-7-vuotiaalla oli liitännäisdiagnooseja. ADHD:n lisäksi uhmakkuus- tai käytöshäiriö tai muun psykiatrisen diagnoosin saaneita lapsia oli 26 %. Tähän luokkaan sijoittui tasaisesti 8-10-vuotiaat ja 11-13-vuotiaat lapset. Luokassa oli yksi 5-7-vuotias. Kiintymyssuhdehäiriöitä tai trauma oli 5-7-vuotiaiden luokassa kahdella, 8-10-vuotiaiden luokassa neljällä ja 11-13-vuotiaiden luokassa enää yhdellä.



KUVIO 7. Lasten diagnoosien jakaantuminen absoluuttisina lukuina

Lasten diagnooseista suurin osa, 31/72 (43 %) on tehty lastenneurologialla. Lastenpsykiatrialla on tehty 8/72 diagnoosista (11 %). Neuvola ja kouluterveydenhuollon kautta diagnoosin on saanut yksi lapsi, perusterveydenhuollossa kolme lasta. Perheneuvolan ja

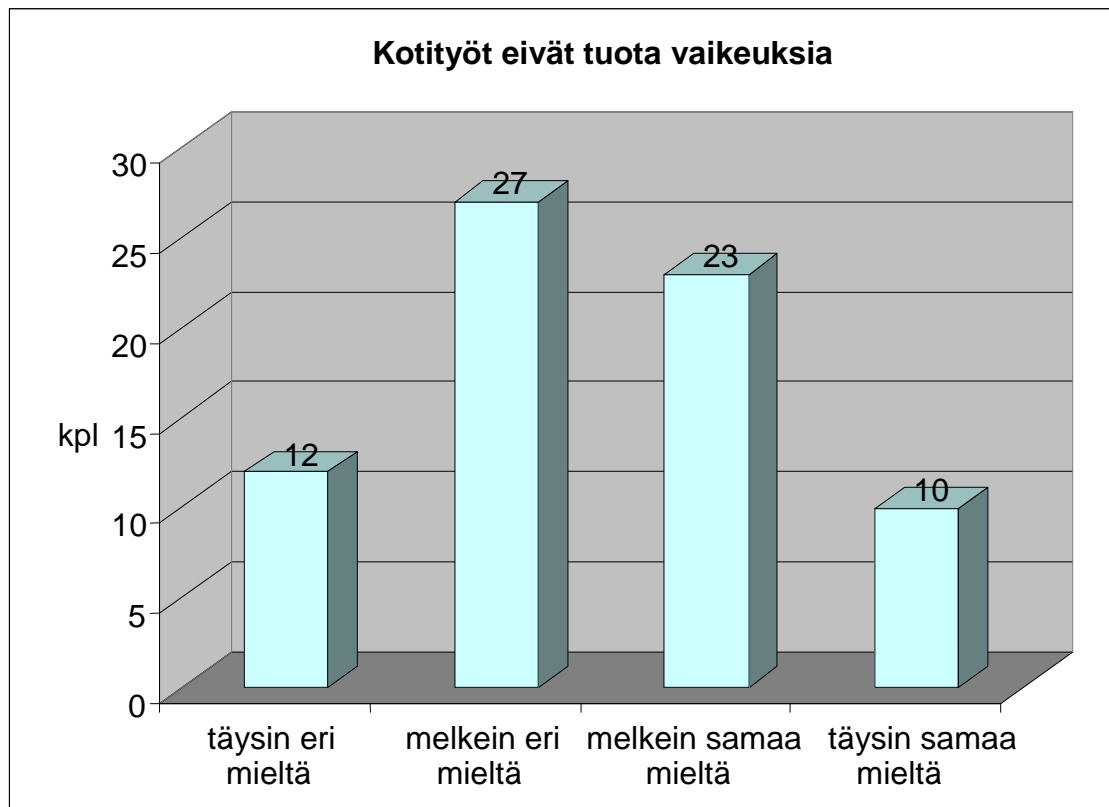
neurologin sekä perheneuvolan ja psykiatrin yhteistyön tuloksena on tehty diagnoosit yhteensä neljälle lapselle. Heistä kaksi on käynyt neurologin, kaksi psykiatrin konsultaatioilla. Yksityislääkärin diagnosoimia lapsia on 9/72 (13 %). Erikoissairaanhoidossa neurologian ja psykiatrian osaamista yhdistäen ovat diagnoosit selvinneet 7/72 (8 %) lapsen kohdalla.

ADHD-lääkitys on tässä ryhmässä 58/72 (81 %) lapsella. Kahden lapsen vanhemmat eivät tienneet, onko lapsen lääkitys määrätty ADHD:n vai liitännäishäiriöiden vuoksi. 12/72 lapsella ei ollut ADHD:hen lääkitystä. Lasten diagnoosien ja lääkityksen olemassaolon ristiintaulukoinnissa on korrelaatio ADHD:n ja käytöshäiriön sekä lääkityksen yleisyyden välillä. 16/19 käytöshäiriö – tai muun psykiatrisen häiriön omaavista lapsista on ADHD-lääkityksellä, osalla on myös käytöshäiriöön lääkitys. Tästä ryhmästä kolmella lääkitystä ei ole ADHD:hen eikä käytöshäiriöön. ADHD-diagnoseja on otoksessa saman verran kuin ADHD ja käytöshäiriö yms. diagnoseja. Lääkitystä saavien lukumäärä on sama kummassakin ryhmässä. Tulos kertoo ”pelkän” ADHD-diagnoosin saaneiden oireiston vaikeusasteesta tässä otoksessa. Lääkitystä ei yleensä lainkaan aloiteta, ellei oireisto tuota huomattavaa haittaa jollain elämänalueella. ADHD:n lisäksi kehitysvammadiagnoosin tai neurologiset erityisvaikeudet- diagnoosin saaneista lapsista puolella on lääkitys, puolella ei sitä ole. Useamman neuropsykiatrisen diagnoosin saaneilla lapsilla (mm. Asperger, Tourette, Dysfasia) 5/6 saa ADHD:hen lääkitystä. Lääkitykset ovat suurimmalla osalla lapsista osa yhdistelmähoitoa. Kolme lasta on perheineen pelkän lääkityksen varassa ilman psykososiaalisia tukitoimia. Osalla lapsista tukitoimia ei ole tällä hetkellä, mutta niitä on ollut tai ne ovat alkamassa.

7.2 Kotityöt ja arjen pyörittäminen

Kotitöistä ja arjen pyörittämisestä selviytymistä mitattiin neljällä eri kysymyksellä. Kuviossa 8 näkyy vanhempien vastausten jakautuminen absoluuttisina lukuina ensimmäisessä kysymyksessä. Kotityöt eivät tuota vaikeuksia 33/72 (46 %) perheessä. Täysin eri mieltä tai melkein eri mieltä asiasta on 39/72 (54 %) vanhempaa eli yli puolelle kotityöt tuottavat vaikeuksia. Kotityöt saadaan hyvin tai melko hyvin tehtyä 50/72 (69 %) perheessä. Täysin tai melkein eri mieltä asiasta on 22/72 (31 %) vanhempaa. Riittävä järjestys saadaan pidettyä hyvin tai melko hyvin 37/72 (51 %) kodissa. Täysin tai melkein

eri mieltä riittävän järjestyksen säilymisestä on 35/72 (49 %) vanhempaa. Kotityöt vievät kohtuuttomasti energiaa 46/72 (64 %) vanhemman mielestä. 26/72 (36 %) vanhempaa tuntee selviytyvänsä niistä melko hyvin tai hyvin. Vastauksissa on hajontaa jonkin verran. Keskimäärin puolelle vastaajista arjen pyörittäminen on haasteellista. Osa niistäkin henkilöistä, jotka kokevat selviytyvänsä arjestaan melko hyvin, kokee kotitöiden vievän kuitenkin kohtuuttomasti energiaa.



KUVIO 8. Vanhempien kokemukset kotitöistä selviytymisestä

7.3 Vanhempien voimavarat ja sosiaalinen tuki

Vanhempien voimavaroja ja heidän saamaansa sosiaalista tukea mitattiin seitsemällä eri kysymyksellä. Omia harrastuksia oli 36/72 (50 %) vanhemmalla. 36/72 vastasi kysymykseen kieltävästi. Ystäviä, joiden kanssa he voivat jakaa huoliaan, oli 62/71 (86 %) vanhemmalla. 9:llä (13 %) vanhemmalla ei ollut ystäviä, yksi vastaaja oli jättänyt kohdan tyhjäksi. 30/66 (42 %) vanhemmalla oli mahdollisuus viettää vanhempien keskinäistä aikaa. 36/66 (50 %) vanhempaa koki, ettei vanhempien keskinäiseen aikaan ole

jäänyt mahdollisuutta. Kuudella vanhemmalla ei ollut kumppania, joten he olivat jättäneet vastaamatta kysymykseen.

Vanhemmilta kysyttiin, keneltä he ovat saaneet tukea vanhemmuuteensa. Vaihtoehtoja annettiin kolme. Asiaa kysyttiin vielä viimeiseksi toisin päin antamalla vaihtoehto, jossa tukea vanhemmuuteen ei ole saatu. Viimeisimpään kysymykseen vastanneista 17/58 (24 %) koki olevansa tuen saannista melkein eri mieltä, yksi vastaaja oli täysin eri mieltä. 40/58 (56 %) vastanneesta koki saaneensa tukea. 14 vastaajaa jätti viimeisen kohdan tyhjäksi. Sukulaisiltaan tukea vanhemmuuteensa koki saaneensa 47/72 (65 %) täysin tai melkein samaa mieltä olevaa vanhempaa. 20/72 (28 %) oli asiasta melkein eri mieltä ja 5/72 (7 %) täysin eri mieltä. Ystäviltään tukea koki saaneensa 52/72 (72 %) vanhempaa. Melkein eri mieltä asiasta oli 15/72 (28 %) vanhempaa ja täysin eri mieltä viisi vanhempaa. 71 vanhempaa vastasi kysymykseen, joka koski ammattihenkilöltä saatua tukea. Täysin tai melkein samaa mieltä ammattihenkilöltä saadusta tuesta oli 55/71 (76 %) vanhempaa, melkein eri mieltä on 15/71 vanhempaa (21 %) ja täysin eri mieltä yksi vanhempi.

Tuen saantiin muualta oli vastannut vain 22/72 vanhempaa. Muihin tukea antaneisiin tahoihin oli kirjoitettu mm. ADHD-liitto, Samdy, Huvitus, vertaistukiryhmä, sijaisvanhempien vertaisryhmä, Vapaaseurakunnan lasten leirit, sovakurssit, koulu, opettaja, perhekoti/tukiperhe, lastensuojelu, oma terapeutti, ”Leijonaemot” sekä oma koulutus. Vanhempien kokemus toisin päin kysytyssä tuen saannissa ei ollut samassa suhteessa yksittäin esitettyjen kysymysten tuloksiin, koska puuttuvia vastauksia oli 14. Tuen saaminen eri tahoilta oli keskimääräisesti noin 71 %:n luokkaa. Prosentuaalisesti eniten tukea oli saatu ammattihenkilöiltä. Mielestään ilman vanhemmuuden tukea jääneitä perheitä oli yksittäisiin kysymyksiin annettujen vastausten keskiarvolla noin 26 %. Noin joka neljäs vanhempi kokee jääneensä liian vähälle tuelle vanhemmuudessa.

Perheessä tapahtuvan kommunikoinnin vaikeuksia kuvaavissa ilmauksissa tulivat esiin teemoina erimielisyys kasvatusasioissa, sisarusten väliseen riiteltyyn puuttumisesta ja kommunikointivaikeudet vanhemman ja lapsen erilaisista temperamenteista tai vanhemman väsymyksestä johtuen.

Vanhempien erimielisyys kasvatusasioissa voi näkyä muun muassa seuraavilla tavoilla:

Vanhemmat nykyään usein eri mieltä esim. kasvatukseen liittyvistä asioista. Helposti keskusteluihin syntyy riitaa. Tuntuu, että kommunikointimme tapahtuu ”Kiljusten Herrasväen” tyyliin.

Vanhemmat eivät aina ymmärrä toisiaan, ADHD-lapsella menee välillä hermot yllättävissä tilanteissa, joita vanhemmat ei aina osaa ennakoida.

Lasten kanssa tulee ärsyynnyttyä, kun käskyt eivät mene perille tai niitä ei noudateta. Vaimon kanssa kommunikointiin on saatu hyviä neuvoja /ohjeita NMKY:n avioparileireiltä.

Ainoa (melkein) asia josta meillä riidellään, on lapsen kasvatus.

Kiukku, viha, puhumattomuus, eri näkemykset.

Sisarussuhteiden vaikeuksia kuvattiin seuraavilla kommentteilla:

Pinna palaa ajoittain erittäin herkästi! Pojat riitelevät keskenään välillä hyvinkin rajusti (lyövät, potkivat, repivät hiuksista). ADHD-lapsi ja murrosikäinen vaikea pari!

Pahinta on edelleenkin huutaminen, vaikka siihen on saatu ”koulutusta”. Kaikki syyllistyvät huutamiseen ja se ärsyttää meitä vanhempia erityisen paljon, kun oma maltti ei tahdo säilyä lasten kilpahuutoa rauhoittellessa.

Lapset eivät tule toimeen keskenään – riitaa jatkuvasti. Lapset käyttäytyvät uhmakkaasti vanhempia kohtaan.

Sisarusten välillä ongelmia (sairauden ymmärtäminen ja hyväksyminen).

Ärtynyt ADHD-lapsi ja hektinen ilmapiiri aiheuttavat kireyttä sekä ADHD-lapsen jokseenkin heikot sosiaaliset taidot kuten huomauttelu, toisten asioihin puuttuminen yms. aiheuttavat konflikteja ja ärtymystä.

Väsymyksestä ja temperamenttieroista johtuvia kommunikaatiovaikeuksiakin tuli esille.

Toinen vanhemmista aina töissä. ADHD-lapsella menee hermot herkästi, samoin isällä. Väsyminen samojen asioiden ”vatkaamiseen”.

ADHD-lapsen soheltaminen, erilaiset temperamentit, väsymys.

Koko perheen hermot ovat tiukoilla ja tilanteet menee melkein aina riitelyyn ja syyttelyyn kun yritetään keskustella.

Helposti malttinsa menettävä poika ei oikein kestä muistuttamista, mahdollista kritiikkiä.

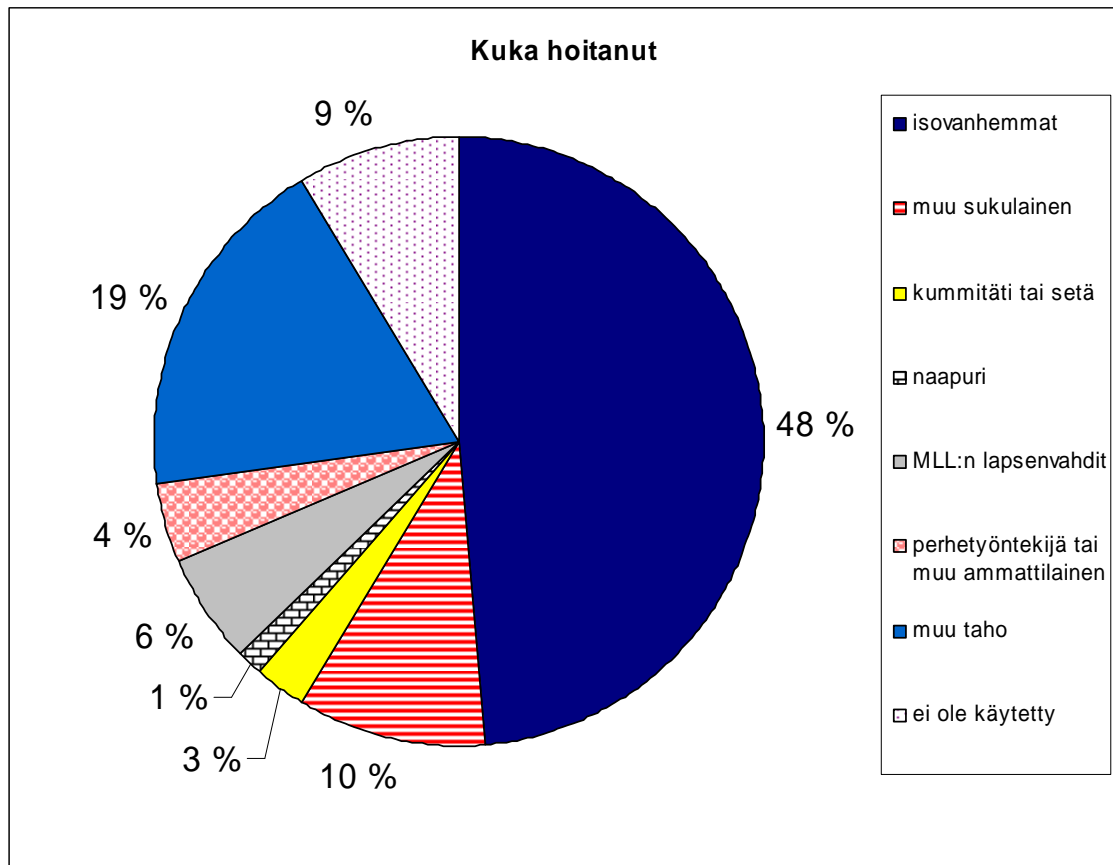
Toimivaakin kommunikointia tuli vastauksissa esiin:

Sujuu, mutta työtä sen eteen on jakettava tehdä.

Ei suurempia ongelmia, ADHD-lapsen kanssa rajojen pitämisestä on hieman enemmän tarvetta muistuttaa.

Muuten OK, mutta ajoittain ”yhteys poikki” ja lapseen ei saa kontaktia. Käytösongelmat vaikeuttavat kommunikointia ja erityisesti ”rakentavaa kommunikointia”. Iän myötä kyllä tilanne helpottanut, samoin lääkitys auttanut.

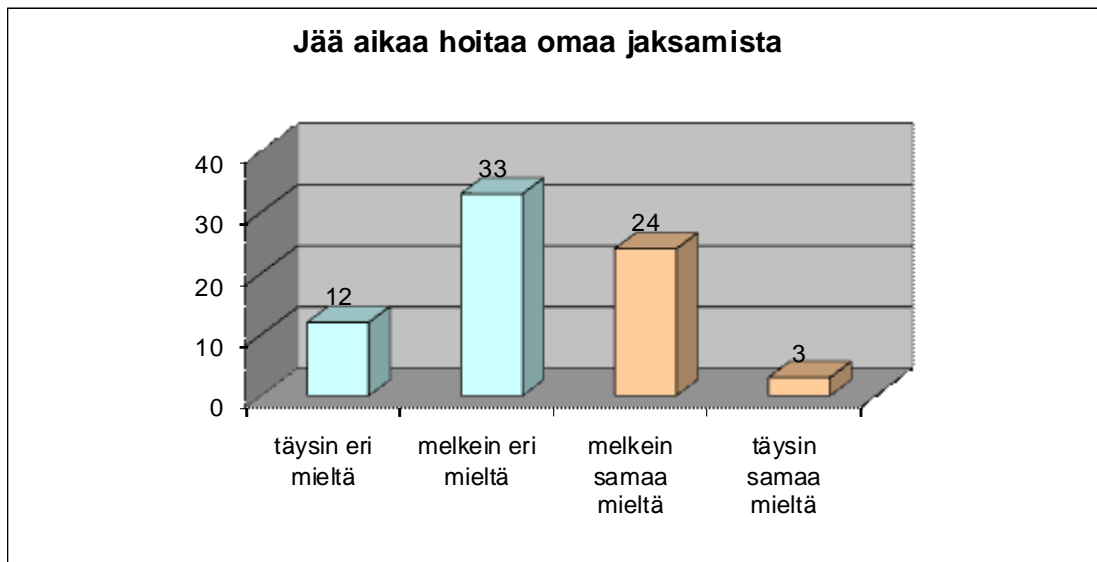
Vastauksissa tuli esiin ADHD- oireyhtymälle ominainen tunteiden säätelyn vaikeus ja impulsiivisuus. Vahvasti ulospäin näkyvä ilmaisu ei silti aina tarkoita sitä, että kommunikointi perheenjäsenten kesken ei sujuisi. Sitä vain käydään suoraviivaisemmin kuin perheessä, jossa ADHD:ta ei ole. Huolestuttavaa on vanhempien kuvaama uupumusasteinen väsymys ja sisarusten aggressiivisuuden tasolle menevä riitely. Kuvauksista ilmenee, että vanhemmat ovat hakeneet sisarussuhteisiin ja omaan kommunikointiinsa myös apua. ADHD-lapsen kasvamisen kuvataan helpottavan kommunikointia, samoin lapsen saamista hoidosta (muun muassa lääkityksestä), on koettu olevan apua. Vanhempien tarve saada apua sisarussuhteisiin tulee toistuvasti esiin myös ADHD-liiton perhekursseilla. Sisarussopeutusvalmennusta käydäänkin kursseilla läpi muun muassa Forum-teatterimenetelmällä, jossa lapsiryhmän yhtenä ratkaistavana tilanteena on sisarusten välinen konfliktitilanne. Draama auttaa ADHD-lastaa ja hänen sisaruksiaan miettimään tapahtumia toisen osapuolen kannalta.



KUVIO 9. Lastenhoitoapu perheessä

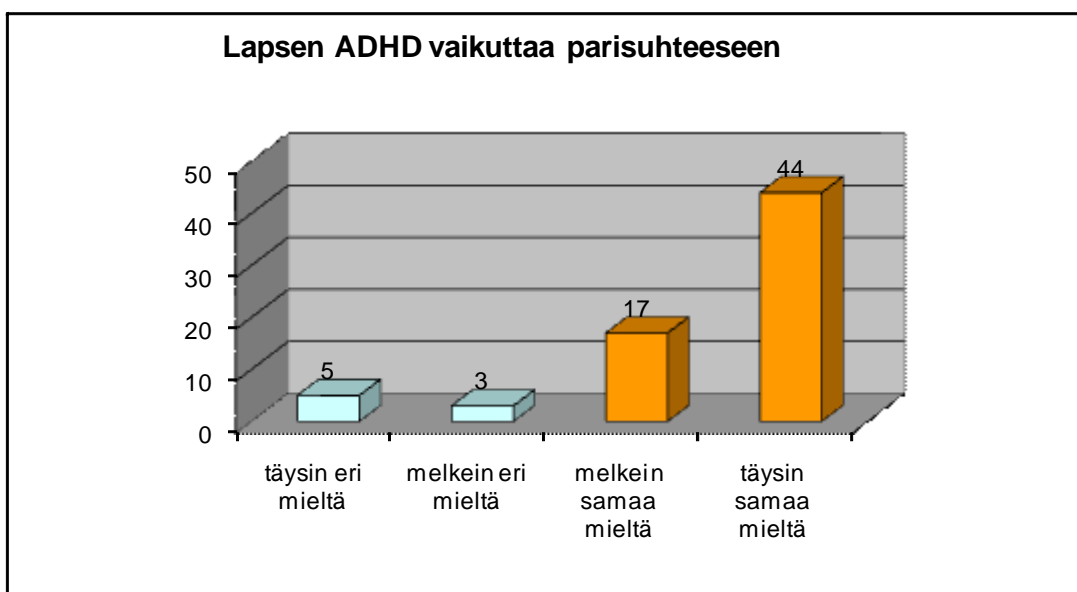
Perheiltä avoimena kysytty kohta saadusta lastenhoitoavusta luokiteltiin yhdeksään eri luokkaan sen mukaan, miltä taholta perhe on lastenhoitoapua saanut (kts. KUVIO 9). Yhdeksännessä luokassa ovat perheet, joissa lastenhoitoapua ei oltu käytetty. Isovanhemmat olivat apuna 34/70 (47 %) perheessä. Muutama vastaaja kommentoi, etteivät isovanhemmat selviydy lasten kanssa tai heitä ei enää ole elossa. Seuraavaksi eniten lastenhoitoapua saatiin muulta taholta, johon luokiteltiin omaishoidon tukeen kuuluvat vapaajärjestelyt, yhteishuoltajuuteen liittyvä vuorottelu vanhempien välillä, tukiperhe, väestöliitosta palkattu tai muu perheeseen palkattu hoitaja sekä päivähoidon kautta saatu lastenhoito. Mannerheimin Lastensuojeluliiton lastenhoitajia käytettiin säännöllisemmin neljässä perheessä, perhetyöntekijän tai muun ammattilaisen apua saatiin kolmeen perheeseen. Kuudessa perheessä ei oltu käytetty lapsenhoitoapua. Synä mainittiin joko vaikeus saada apua mistään tai kolmen kohdalla kokemus siitä, että perheessä selviydytään omin voimin. Vastauksissa korostui luottamus läheisten ihmisten selviytymiseen parhaiten haastavien lasten hoitajina. Muita palveluita (MLL, muu taho) käytävillä (17/70) ei ollut asuinseudulla sosiaalista verkostoa, johon turvautua. Kaksi vanhempaa jätti vastaamatta tähän kysymykseen.

Vanhempien voimavaroja kartoitettiin myös kysymyksellä ajan jäämisestä oman jaksamisen hoitamiseen. Kuviosta 10 selviää vastaukset absoluuttisina lukuina. 45/72 vanhempaa koki, ettei aikaa omasta jaksamisesta huolehtimiseen jää riittävästi. Täysin samaa mieltä oman ajan jäämisestä oli vain 3/72 vanhempaa.



KUVIO 10. Vanhemman oma aika

Lisäsin lomakkeeseen esitestausryhmän toiveesta kysymyksen lapsen ADHD:n vaikutuksesta parisuhteeseen. Kysymykseen vastasi 69 vanhempaa nykyisen tai jo päättyneen parisuhdekokemuksen perusteella (kts. KUVIO 11). Täysin tai melkein samaa mieltä asiasta oli yhteensä 61/69 vanhempaa eli lähes 85 %. Viiden vanhemman mielestä lapsen ADHD ei vaikuta parisuhteeseen lainkaan.



KUVIO 11. Lapsen ADHD:n vaikutus parisuhteeseen

Pääosin vaikutuksen laatua kuvaavat kommentit olivat negatiivisia. Tarkentavaan kysymykseen tuli paljon erilaisia kuvauksia lapsen ADHD:n vaikutuksesta parisuhteeseen. Niissä nousi esiin yhteisinä teemoina vanhempien stressi, väsymys ja siitä johtuva riiteily, kasvatuserimielisyydet, ADHD-lapsen käyttäytymisen tulkintavaikeudet ja lapsen suuren huomiontarpeen vaikutus pariskunnan yhteiseen aikaan. Kasvatuserimielisyyksistä tuli muun muassa seuraavia kuvauksia:

Johti osittaisena syynä varmasti hiljattain eroon. Kaksi erilaista näkemystä kasvattamisesta ja lapsen jatkuvat vaikeudet sosiaalisesti kävivät muiden asioiden lisäksi liian raskaiksi.

Avomieheni ei ole pojan oikea isä, tokihan se vaikuttaa. Riidat ovat yleensä kasvatuskysymyksistä lähtöisin.

Niin paljon energiaa kuluu ADHD-lapsen huomioimiseen asioiden selvittämiseen ja toiminnanohjaukseen, että ei ole voimia hoitaa parisuhdetta. Myös erilaiset näkemykset kuinka ”tilanteet hoidetaan” kiristää parisuhdetta.

Ainakin äiti on räpätäti kun tarvii koko ajan toistaa ja komentaa. Illalla räittäväsynyt. Enemmän kiistaa kasvatuksesta.

Lisää puolisoitten välistä jännitettä, aina toinen ei jaksa tukea tehtyjä valintoja ja päätöksiä. Lisää riitoja kun ei ehditä sopia keskenään eri asioista etukäteen.

Lapsen ADHD:n vaikutuksesta yhteiseen ajankäyttöön tuli seuraavia kommentteja:

ADHD-lapsen tarpeet ovat huomattavat, sekoittavat suunnitellun yhteisen ajankäytön.

Yhteistä aikaa seurustelusuhteeseen jää aika vähän. Miesystävän oltava todella fiksu pystyäkseen seurustelemaan ADHD-lapsen äidin kanssa. Tällä hetkellä suhde toimii.

Haasteet ADHD-lapsen kanssa kiristävät ajoittain pinnaa, mikä vaikuttaa luonnollisesti koko perheeseen (kommunikointiin, omaan aikaan, parisuhteen hoitamiseen jäävään aikaan jne.) Lapsi ei edisty esim. omatoimisuudessa ikätasonsa mukaisesti ja vaatii näin ollen vanhemmilta pidempään huomiota huomattavasti enemmän monessa asiassa kuin terve lapsi.

Jatkuva stressitila aiheuttaa turhia erimielisyyksiä. Yhteistä aikaa ei ole ja jos milloin on, niin liian väsynyt ollakseen läsnä oleva puoliso.

Lasta on vaikea saada illalla nukkumaan.

Lapsen käytöksen tulkintavaikeuksia ja ymmärryksen tarvetta kuvattiin seuraavasti:

ADHD-lasta vaikea ymmärtää ja jos ymmärtää erilalla niin se aiheuttaa kismaa käytännön sopimuksissa. ADHD-lapsen kanssa menee paljon aikaa ja kärsivällisyyttä, sitä ei riitä enää niin paljon muille: parisuhteelle.

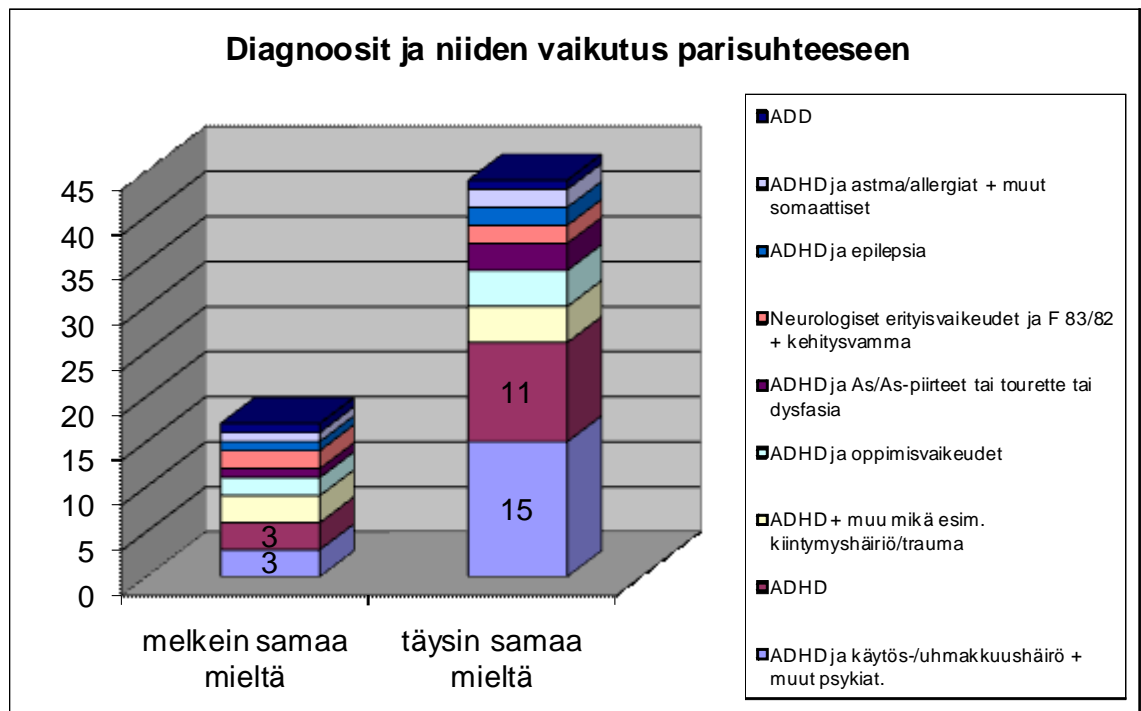
Uusioperheessä parisuhde kariutui osittain ADHD-lapsen ja ”uusiovanhemman” huonoihin väleihin.

Olen eronnut (-05). Varsinkin ennen diagnooseja ja ammattiapua tilanne oli kärjistynyt. Lapsi vei paljon energiaa ja kysyi ymmärrystä. Aikaa ei ollut parisuhteelle arjen pyöryksessä. Perhe jää helposti yksin ”vaikean” lapsen kanssa eikä isovanhemmat ym. lähipiiri jaksa tukea vanhempien jaksamista kun itse eivät ymmärrä missä mennään.

Väsyminen, erilaiset näkemykset kasvatukseen ym., vaikea löytää yhteistä aikaa, toinen pääsee ehkä helpommalla töissä, kuin arjen pyöryksessä... Huoli lapsesta, riittämättömyden tunne, tuntuu, että toinen ei ymmärrä.

Viimeisimmissä lainauksissa kuvataan myös äidin ja koko perheen emotionaalisen tuen tarvetta puolisoilta ja sukulaisilta. Yksi toistuva teema vastauksissa oli uusperheen jäsenten suhtautuminen ADHD-lapseen. Kahden ADHD-lapsen äiti kuvasi uusperheen perustamisessa olevan ”muutenkin jo lastia, lasten haastava käyttäytyminen ei ainakaan helppota”. Vanhemmat asettivat oman lapsensa parisuhteen edelle silloin, kun kumppani ei pystynyt hyväksymään ADHD-lapsen tarvitsevuutta. Yksin jääminen tuottaa myös surua, jota moni äiti kuvasi vastauksissaan. Mukana oli kuitenkin myös sellaisia uusperheitä, joissa arki sujuu eikä lapsen ADHD:hen suhtautuminen ole muodostanut ylittämättömiä erimielisyyksiä puolisoitten välille.

Ristiintaulukoitaessa lapsen diagnoosi ja vanhemman kokemus ADHD:n vaikutuksesta parisuhteeseen (kts. KUVIO 12), vaikeaoireisten lasten kohdalla vastaavuus on selkein. Uhmakkuus- ja käytöshäiriöt sekä muut psykiatriset liitännäishäiriöt ja usean neuropsykiatrisen diagnoosin samanaikaisuus näyttävät vaikuttavan eniten parisuhteeseen. Lapsen iällä on yhteys asiaan. 11-13-vuotiaiden lasten ryhmässä oli vähemmän vanhempia, joiden mielestä lapsen ADHD vaikuttaa parisuhteeseen.



KUVIO 12. Lapsen diagnoosi/-t ja vaikutus parisuhteeseen

7.4 Toimeentulo ja toimeentuloa turvaavat etuudet

Vastaajista 25 (35 %) oli täysin samaa mieltä siitä, että lapsen sairaus vaikuttaa tulotasoon. Melkein samaa mieltä oli 14 (19 %) vastaajaa. Melkein eri mieltä oli 13 (18 %) vastaajaa ja täysin eri mieltä 17 (24 %) vastaajaa. Yhteensä 54 % vanhemmista kokee lapsen sairauden vaikuttavan perheen tulotasoon. Vaikutuksen syitä ja seurauksia kartoittavissa avointen kysymysten vastauksissa tulotasovaikutus tuli esiin kolmella eri tavalla: työssäolon rajoittumisena, suurina lääke- ja hoitokustannuksina sekä vanhemman uupumuksesta seuraavina sairauslomina. Perheen tulotaso laskee silloin, kun lapsen hoidon vuoksi on jommankumman vanhemman pakko lyhentää työaikaansa. Tässä ryhmässä osa-aikaista työtä tekivät äidit. Toistä poissaolot lapsen terapiakäyntien ja muun hoidon vuoksi vaikuttavat tulotasoon. Useampi vanhempi kuvasi myös urakehityksensä viivästymistä tai koulutustaan alemman työn valitsemista lapsen tarvitseman ajan ja läsnäolon turvaamiseksi.

Vastauksissa oli seuraavia suoraan työn tekemiseen liittyviä kommentteja:

En voi tehdä vuorotyötä niin helposti kun lapsen toiminnan ohjaus työn aikana vaikeaa puhelimesta huolimatta.; Vähemmän rahaa ja levottomampi olo kun on iltatöissä tai vkltoissa. *yhden lapsen yh-äiti*

Teen osittaista (osittainen hoitovapaa), tosin toisen lapsen mahdollistamana (vielä 2 lk:lla). Näin saan arjen jotenkin hallintaan ja lasten ei tarvitse olla pitkiä aikoja yksin, ei iltapäivähoitomahdollisuutta.; Rahallisesti pärjäämme näinkin, asunnosta ei esim. ole enää lainaa ja olen säästäväinen tyyppi. Mieluummin pienempi palkka, kuin huoli lapsista, jotka päineen kotona, ehdin paremmin auttamaan läksyissä ym... Tosin tätä iloa kestää enää vuoden. *kahden lapsen äiti*

Vaimo osapäivätyössä että voi aamulla huolehtia lapset kouluun ja olla iltapäivällä vastassa heitä kun tulevat koulusta.; Joudutaan miettimään mitä laskuja milloinkin maksetaan ja kaupassa usein valitaan ruoka hinnan/tarjousten mukaan. Reissaaminen on aika vähäistä samoin huvitukset. *kolmen lapsen isä*

Minä äitinä olen lyhentänyt työpäivääni kolmena päivänä viikossa, jotta ADHD-lapsi ei olisi iltapäivisin pitkään yksin. Tosin voi olla, että tämä olisi ollut ratkaisuni ilman ADHD:takin. *kahden lapsen äiti*

En ole voinut tehdä päätyötäni moneen vuoteen; Kaikki on hurlum hei välillä. *kolmen lapsen äiti, kahdella perheen lapsista ADHD*

Jos ei ole virkaa, jää helposti patkätyöläiseksi sillä työnantajat karsastavat poissaoloja (hoitajaksot, terapiat yms.) Vaikea ottaa vastaan esim. vuorotyötä ja itsekin olen hoito-ongelmien vuoksi tehnyt enimmäkseen vajaata (30h) työviikkoa... ei voi tehdä pitkän tähtäimen suunnitelmia. Nytkin oli viikko perhejaksolla josta paljon ylimääräisiä kuluja. Joulukuussa seuraava jakso. Pärjätään juuri ja juuri, mutta yhtään ei jää ylimääräiseen "luksukseen". Kaikilta päiviltä/pakollisilta poissaoloilta ei saa palkkaa tai työttömänä työttömyyskorvausta täydeltä summalta. *yhden lapsen yh-äiti*

Vaikuttaa kykyyn ottaa vastaan kovin haastavia työtehtäviä tai hakea uutta varmempaa työpaikkaa koska jaksamisen kapasiteetti on lähes käytetty.; Joutuu tinkimään. Jatkuvaa laskemista ja venymistä varsinkin nyt kun on yksin. *kahden lapsen yh-äiti*

Työssäkäynti 40h/viikossa mahdotonta, paljon palavereja, terapioida yms.; Kaikessa pihistellään, ei ole varaa juuri mihinkään vapaa-ajan toimintoihin. Ruoka loppuu kokonaan 1-2krt/kk. Toimeentulotukea olen joutunut hakemaan säännöllisesti. *yhden lapsen yh*

Työpaikka on valittava omien voimavarojen puitteissa, ADHD-lapsen kasvatusta ja tarpeet on huomioitava.; Koulutustasoon nähden vaatimattomampi työpaikka ja alhaisempi tulotaso. *kahden lapsen äiti*

Oletan, että olisin jo päivätyössä ja säännöllisessä työssä, jos lapsi ei vaatisi niin paljon erityishuomiota. Vasta nyt, kun lapsi on jo 10v olen miettinyt kokopäivätyöhön siirtymistä *kahden sijais- ja adoptiolapsen äiti*

Olen palkattomalla virkavapaalla. En voi jättää pikkuveljeä ADHD:n armolle. *kahden lapsen yh-äiti*

Työnhaku on ollut mahdotonta viime vuosina kaikkien palaverien ja tutkimusten takia. Vuorotyö on mahdottomuus. ADHD-lapsen asioiden hoito on tuntunut täysipäiväiseltä työltä.; Aikaisemmin sain vain alinta hoitotukea. Viime vuodesta lähtien asiat ovat hieman paremmin, kun saan omaishoidontukea. *ADHD-lapsen ja pienten kaksosten äiti*

Seuraavat kommentit liittyvät ADHD:n hoidosta aiheutuviin kustannuksiin:

Lääkkeet, lääkärikäynnit, työstä poissaolot.; Jatkuva aikataulutusta jotta arki sujuisi. *kolmen lapsen äiti, kahdella perheen lapsista ADHD*

Tulotasoon vaikuttaa myös useat lääkäriissä yms. käynnit/vuosi (vie työaikaa + tuloja). Samoin lääkekulut ovat kalliit, ja tällä hetkellä ei ole hoitotukea, kun emme ole jaksaneet hakea. Tulotaso vaikuttaa mm. lomiin. Viime kesälomalla olimme 3 vrk lomalla (halpa kylpylä + Särkänniemi). Samoin esim. lasten tarpeisiin (vaatteet, kengät, harrastukset) liittyvät hankinnat juostaan alesta + kirppikseltä. *kahden lapsen äiti*

Äidin työssäkäynti, lääkemaksut, sairaanhoitokulut, omakotitalo, mökki on tarpeen.; Kaikki ylimääräinen on mennyt. *kolmen lapsen äiti, kahdella perheen lapsista ADHD*

Lääkkeitten hinta, silloin kun on työtön. Sitten kun on töissä, ei ongelmaa.; Ei ole työttömänä aina rahaa ostaa lääkkeitä, silloin raha on pois ruuasta tai muista tärkeistä menoista. *kahden ADHD-lapsen yh-äiti*

Ei voi tehdä iltatöitä kun täytyy koko ajan paimentaa, mutta en muutenkaan haluaisi paljon jättää lapsia ”oman onnensa nojaan”. Joskus voisi tehdä lisätienestiä...; Ainakin rukkaset, lippikset, takit, sisäpelikengät hukkuvat ja tilalle on ostettava uusia. Lääkitys (Strattera) on tosi kallis. *kahden lapsen äiti*

Tavaroita rikkoontuu helpommin (omia ja muiden). Korvausvelvollisuutta syntyy(esim. koulussa rikottu ovilasi jne.), kiukunpuuskissa lapsi heittelee tavaroita, menevät rikki. *kahden lapsen äiti*

Vanhempien uupumus tuli esiin useamman perheen vastauksissa:

Olen ollut 2,5v pois koko päivä työstä. Ensin uupumuksen vuoksi n. 5kk sairaslomalla, sitten 1v vuorotteluvapaalla ja nyt teen 50 % työaikaa, jotta perheen arki sujuisi.; Menoja karsittu, olen karsinut lähinnä omia menoja, nykyinen omaishoidon tuki korjaa osittain asiaa. *kahden ADHD-lapsen äiti*

Mies on jotenkin masentunut eikä hoida asioitaan.; Rahaa ei ole – pinna kiristyy entisestään. *kaksosten äiti*

Olemme molemmat olleet pitkällä sairauslomalla masennuksen vuoksi, itse tehnyt viimeisen vuoden 50 % työtä.; Rahan ollessa vähissä pinnakin venyy huonommin stressin vuoksi. ”Lomat” stressaavia kun mihinkään ei ole varaa. Lomamatkoihin ei mahdollisuutta! Liikaa arkea...enemmän stressiä ja riitaa yms. *kolmen lapsen äiti*

Avoimissa vastauksissa lapsen sairauden vaikutuksesta tulotasoon ja arkeen nousi esiin edellä kuvattuja teemoja. Yksinhuoltajilla ADHD-lapsen hoito mahdollistui lähes poikkeuksetta työajan lyhentämisellä, josta taas seuraa taloudellisia ongelmia. Työajan lyhentäminen ja erilaiset perhevapaat olivat yleisesti käytössä myös kahden huoltajan perheissä. Yksinhuoltajien taloudessa tulotason lasku näkyi pahimmillaan ruuan loppumisena. Myös useamman lapsen perheet karsivat menojaan ruuasta hyödyntämällä tarjoksia. Useampilapsisissa perheissä harrastusmenoja jouduttiin karsimaan ja hankintoja lasten tarpeisiin tehtiin muun muassa kirpputoreilta.

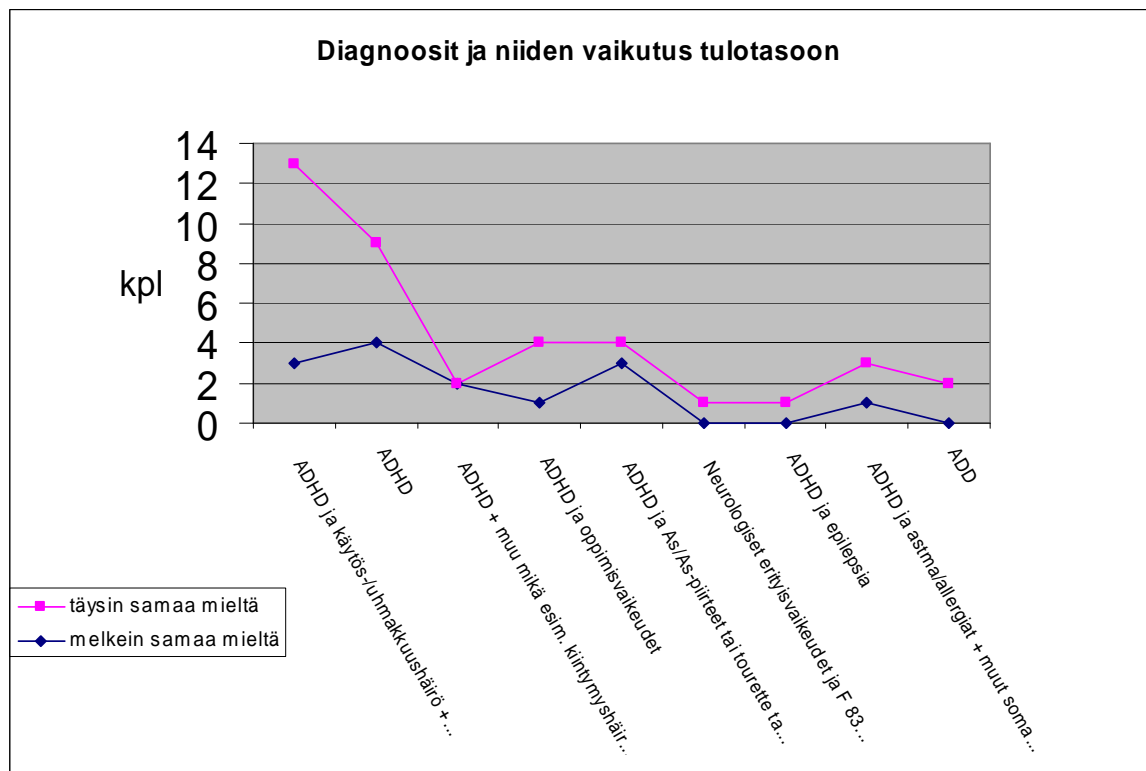
Suuret lääkekustannukset, terapioiden koituvat matkakustannukset ja hoitajaksoista koituvat työajan sekä tulojen menetykset nousevat esiin toistuvasti. Muutamat perheet joutuvat miettimään taloutensa hoidon erikseen aina lapsen hoitajaksojen aikana. Lapsen oireiston luonteesta suoraan johtuvia menoja ovat rikkoutuneet vaatteet ja esineet, kadotetut ja unohtuneet tavarat sekä korvausvelvoitteet muiden rikkoutuneesta omaisuudesta. Isompia laskuja vanhemmille on tullut käytöshäiriöisen lapsen saadessa raivo- tai ahdistuskohtauksen, jonka aikana hän on rikkonut jotakin.

Myös omaa koulutustasoa vaatimattomampi työ nousi esiin usealla vanhemmalla. Ilta- ja vuorotöitä tai matkatöitä ei voi ottaa vastaan lapsen ADHD:sta aiheutuvan hoidon ja valvonnan tarpeen vuoksi. Toisaalta voimavarojakaan ei kaikilla vanhemmilla riitä koulutusta vastaavaan työhön vaan työtehtävät valitaan oman jaksamisen mukaan.

Vastauksissa tuli esiin myös vanhempien työkyvyttömyyteen johtanutta masennusta ja uupumusta. Vastaajissa oli kolme perhettä, joissa lapsen vaikea tilanne on kuormittanut molempia vanhempia aina masennukseen asti. Lisäksi monet äidit kuvasivat avoimissa vastauksissaan uupumusta. Vanhempien väsyminen heijastuu suoraan perheen toimeentuloon. Rahan puutteen kommentoitiin kiristävän perheenjäsenten pinnaa entisestään. Vastauksissa kuvattiin monella tapaa elinpiirin kapenemista, kun rahat eivät riitä harrastuksiin tai loman viettoon. Toisaalta yhdessä vastauksessa kuuden lapsen äiti kommentoi

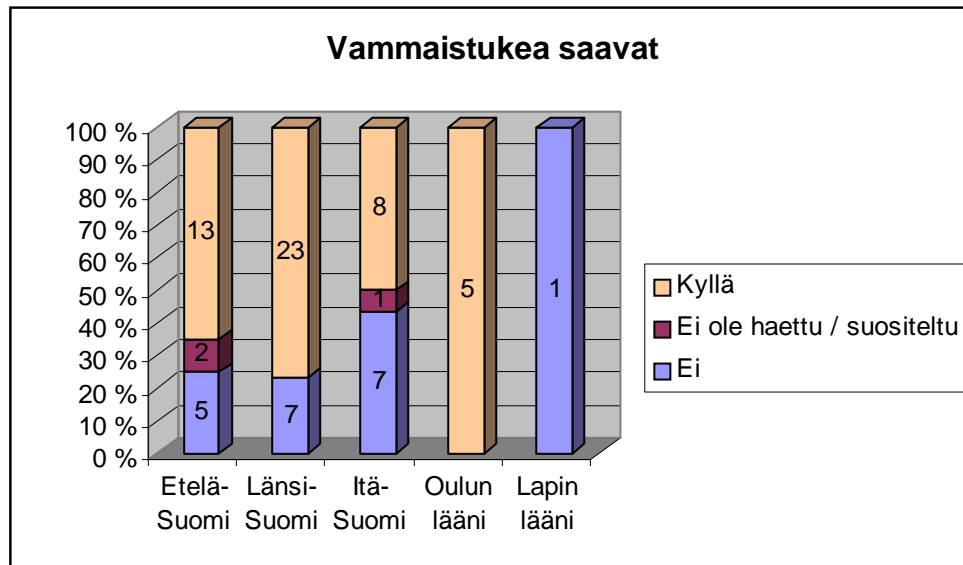
toi, ettei lasten ADHD:lla ole vaikutusta perheen tulotasoon enää, kun kaikki lapset ovat jo lähes teini-ikäisiä.

Ristiintaulukoinnissa lapsen diagnoosin ja tulotasovaikutuksen kesken (kts. KUVIO 14) tuli esiin ADHD:n ja uhmakkuus-/käytöshäiriön tai muun psykiatrisen liitännäishäiriön suuri osuus lapsen sairauden tulotasovaikutuksesta täysin samaa mieltä olleiden joukossa. Toinen tulotason kanssa korreloiva diagnoosinimike oli ADD. Ammattilaisten puheissa usein ”helppoina” pidetyt ADD-oireiset lapset nousivat myös esiin tässä ristiintaulukoinnissa. ADD-tyyppisessä oireistossa korostuva oman toiminnanohjauksen puutteellisuus näyttää heijastuvan perheen tulotasoon vahvasti. Toisessa ääripäässä lapsen käyttäytymisen haasteellisuus näyttää olevan perheen tulotasoon vaikuttava ja käytännössä vanhemman työssäkäyntiä vaikeuttava ilmiö. Toisena neurologisen sairautena epilepsia näyttää vaikuttavan eniten vanhempien kokemukseen sairauden tulotasovaikutuksesta. Muut ADHD:n kanssa esiintyvät liitännäisdiagnoosit jakautuivat vastausten suhteen tasaisemmin. Oireiston vaikeusaste vaikuttaa siihen, kuinka pitkään lapsen lisääntynyt hoidon ja kuntoutuksen tarve jatkuu. Ikä tuo kuitenkin helpotusta hoitojärjestelyihin ja perheen tulotaso voi parantua, kun lapsen omatoimisuus lisääntyy mahdollistaen yksinkin olemisen kotona.



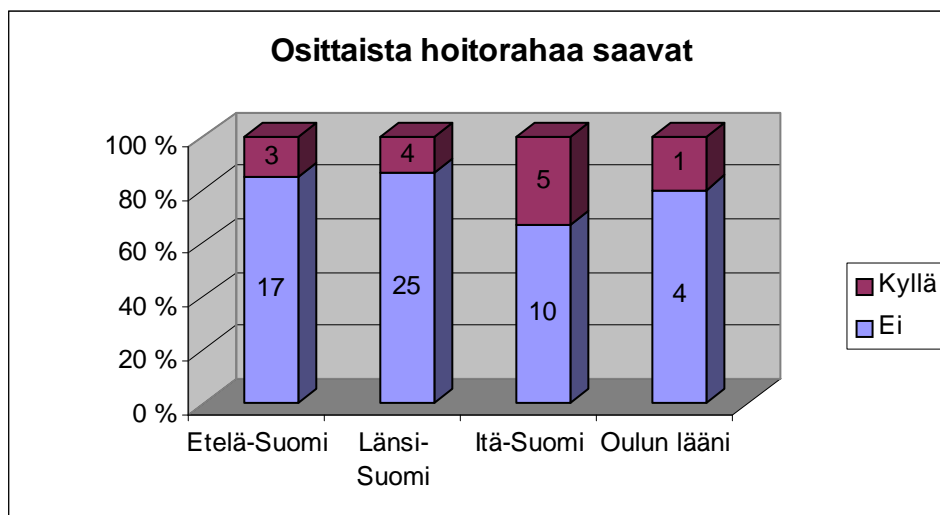
KUVIO 14. Lapsen diagnoosi/-t ja lapsen sairauden vaikutus tulotasoon

Alle 16-vuotiaan lapsen vammaistukea sai 49/72 perheestä (kts. KUVIO 15). Sitä ei oltu haettu tai suositeltu kolmelle perheelle. Ilman vammaistukea oli 20/72 perhettä. Tukea saavia lääneittäin oli melko paljon Länsi-Suomessa (65 %), Etelä-Suomessa (noin 77 %), Oulun ja Lapin läänissä (100 %). Itä-Suomessa alle 16-vuotiaan vammaistukea on maksussa vain 50 %:lle perheistä, kun sitä saavia on muissa lääneissä vähintään 2/3 vastanneista.



KUVIO 15. Vammaistukea saavien perheiden lukumäärä lääneittäin

Osittaisen hoitorahan suhteen Itä-Suomi näyttää olevan muita läänejä edellä (kts. KUVIO 16). 69:stä kysymykseen vastanneesta perheestä 13 sai osittaista hoitorahaa ja niistä viisi perhettä oli Itä-Suomesta. Itäsuomalaisista perheistä noin 33 % oli saanut tai saa edelleen osittaista hoitorahaa. Seuraavaksi eniten sitä oli saatu Etelä-Suomessa ja lähes yhtä paljon Länsi-Suomessa. Oulun läänistä yksi perheistä sai osittaista hoitorahaa. Omaishoidon tukea ja osittaista hoitorahaa saaneet ovat lähes kaikki samojen perheiden vanhempia. He ovat todennäköisesti ensin lyhentäneet työaikaansa ja jääneet myöhemmin kokonaan kotiin saatuaan omaishoidon tuen lapsensa kotihoidon mahdollistajaksi.



KUVIO 16. Osittaista hoitorahaa saavien perheiden lukumäärät lääneittäin

7.5 Työnjako ja vanhempien roolit

Työnjakoa ja vanhempien rooleja mitattiin seitsemällä kysymyksellä, jotka liittyivät tehtäväjakoon, kasvatustavoihin, jakamiseen ja kommunikointiin lapsia koskevissa asioissa. Vastauksissa tuli esiin erilaisia kuvauksia perheen arjesta ja vuorovaikutuksesta.

Päivä kerrallaan mennään. Räyhätään kovaa ja nauretaan kovaa, yritetään iloita pienistäkin asioista. Ei jaksaisi aina selitellä ulkopuolisille miksi lapset käyttäytyvät joskus erilailla.

Aina ”tuntosarvet” valppaana ja valmius mennä selvittämään.

Yhteiset säännöt tuovat rajoja arkeen, lapsen koulu sujuu. ADHD-tietous tuo itsevarmuutta.

Myös vanhempien käsitystä itsestään kasvattajana kartoitettiin kysymällä käsitystä omasta johdonmukaisuudesta ja omasta vanhemmuudesta. Tehtäväjakoa koskevaan kysymykseen vastasi 59 (82 %) vanhempaa. Puuttuvia vastauksia on 18. Tehtäväjakoon sopimisesta puolisoitten kesken samaa tai melkein samaa mieltä on 43/59 (60 %) vanhempaa. Täysin tai melkein eri mieltä asiasta on 16/59 (22 %) vanhempaa. Omaan roolia koskevaan kysymykseen vastasi 60 vanhempaa (83 %) Oman roolin selkeydestä perheessä on täysin tai melkein samaa mieltä 55/60 (76 %) vanhempaa. Täysin tai melkein eri mieltä asiasta on 5/60 (7 %) vanhempaa.

Roolien selkeydestä eri mieltä olevilta tuli asiaan muun muassa seuraavia kunkin vastaajan näkemystä selventäviä kommentteja:

Olen kotiapulainen. Yritämme aina välillä sopia tehtävänjaosta, mutta se ei onnistu (ADHD:n takia?)

Mies ei ymmärrä välillä, miksi arjen rutiinit ovat lapsille vaikeita. Komentaa herkästi mutta ei itsekään näytä esimerkkiä... Tuntuu, että olen usein sekä äiti että isä...

Puutun liikaa muiden tekemisiin, en malta antaa muiden hoitaa omaa osuuttaan loppuun itse.

Kränää kotitöistä ja lastenhoidosta.

ADHD-perheissä työnjakoon liittyvät roolit vaikuttavat tavanomaisilta, jopa perinteisiltä. Tässä tutkimuksessa tulee esiin kuitenkin vain äitien näkökulma, koska vastaajissa isä on vain kolme. Väestöliiton erikoistutkijan Anna Rotkirchin mukaan Suomessa on ollut aina paljon yksinhuoltajia ja yksineläjiä ja sen myötä monipuolinen ja suhteellisen salliva perhekulttuuri. Sosiologi Marika Jalovaaran väitöskirjatutkimuksessa nuoret parit kuvaavat välejänsä tasa-arvoiseksi ja kotitöiden jakamista oikeudenmukaiseksi. Jalovaaran mukaan tämän tasa-arvon täytyy olla illuusiota, koska roolit taantuvat vauvan synnyttyä 50-luvun asetelmiin. Stakesin perhevapaatutkimuksen mukaan äiti huolehtii perheen pyykeistä (85-prosenttisesti), ruoanlaitosta (75-prosenttisesti) sekä lasten vaatteista (89-prosenttisesti). Pienten lasten isät puolestaan tekevät kaksi kertaa niin paljon ansiotöitä kuin äidit ja huolehtivat kodin korjaustöistä. Jalovaara epäileekin, että nuoren lapsettoman parin tasa-arvo olikin sitä, ettei kumpikaan siivonnut. (Helsingin sanomat 15.11.2009/D1-D2.) Myös tämän tutkimuksen kommentteissa tulivat kaikki edellä mainitut asiat esille. Onko niin, että naiset usein malttamattomuudessaan menevät tekemään toistenkin tehtäviä, kuten yksi äiti kommentoi. Vai kasvatetaanko kulttuurissamme edelleen poikalapset perinteiseen roolimalliin. Vanhempien kasvatusnäkemyksissä tulee esiin jo lasten kohdalla erimielisyys siitä, minkä verran omatoimisuutta lapselta voisi vaatia. Arjen malli opitaan kotona. Jos lapsi näkee äidin hoitavan kaiken, odotukset ovat sen mukaiset myös aikuisena omassa parisuhteessa. Tasapainoilu toiminnanohjausvaikeuksista kärsivän lapsen kanssa ei ole helppoa ja perheessä toisella vanhemmalla tai molemmilla vanhemmilla saattaa olla ne samat vaikeudet.

Kysymykseen yksimielisyydestä puolison kanssa lapsia koskevissa asioissa vastasi 61 vanhempaa (85 %). Täysin tai samaa mieltä olevia oli 50/61 (70 %) vanhempaa. Täysin tai melkein eri mieltä yksimielisyydestä oli 11/61 (15 %) vanhempaa. Erimielisyyttä vanhemmille tuli kotitöiden määrästä, rahan käytöstä, läksyjen tekemisestä ja rajojen asettamisesta. Kysymykseen puolisoiden kyvystä keskustella keskenään lapsen kasvatuksesta vastasi 61 (85 %) vanhempaa. Täysin tai melkein samaa mieltä keskusteluyhteyden toimivuudesta oli 54/61 (75 %) vanhempaa. 6/61 (8 %) oli asiasta melkein eri mieltä ja yksi vanhempi täysin eri mieltä.

Avoimessa kysymyksessä kysyttiin onko vanhempi saanut palautetta kumppaniltaan ADHD-lapsen kasvatukseen liittyen. Kysymykseen tuli muun muassa seuraavia, erilaisiin kasvatuskäsitelmiin viittaavia kommentteja:

Olen kuulemma liian ”lepu/lempeä” ja hänen mielestään en pidä asioita ts. annan hänen mielestään periksi, vaikka kyse olisikin lapsen kanssa tehdystä sopimuksesta.

Olen kärsimättömämpi ja vaativampi kuin puolisoni, pitäisi ”relata enemmän”.

Itse ymmärrän paremmin, koska olen ollut itse samanlainen lapsi ja kumppani ei suostu ymmärtämään, että turha niuhotus on turhaa ja lapselle hankalaa, koska jo perusasiat tuottavat ongelmia.

Mieheni mielestä ADHD-nuoremme tekee asioita, koska on kuriton. Nuorillamme on kotiintuloajat, mutta mieheni ei koskaan yksin ollessaan pidä niistä kiinni, eli erimielisyyttä tulee yleensä kasvatustilanteissa.

Pitää vaatia lapselta enemmän huolehtimaan omista asioistaan, vaatteistaan ym. Vaikeaa on kun ei se kerran suju, kun muisti ei pelaa.

Vanhemmat olivat saaneet myös positiivista palautetta kumppaniltaan:

Pelkästään positiivista, jaksamisesta ja kannustuksesta!

Kiitosta lähinnä siitä, että jaksan ”taistella tuulimyllyjä vastaan” ja olla ”herkkänä”.

Yleensä positiivista palautetta.

Kasvatusasioista pystytään perheissä myös keskustelemaan. Vanhempien johdonmukaisuuden merkitys tuli esiin muutamissa kommentteissa:

Yhteistä linjausta tehdään päivittäin, muuten homma menee ”karille” pikavauhtia.

Olemme pohtineet, että miten pojalla on niin paljon energiaa, ja mihin me keksisimme, että pojan saisi liikkeelle sisältä (tietokone, pleikkari, muut pelit).

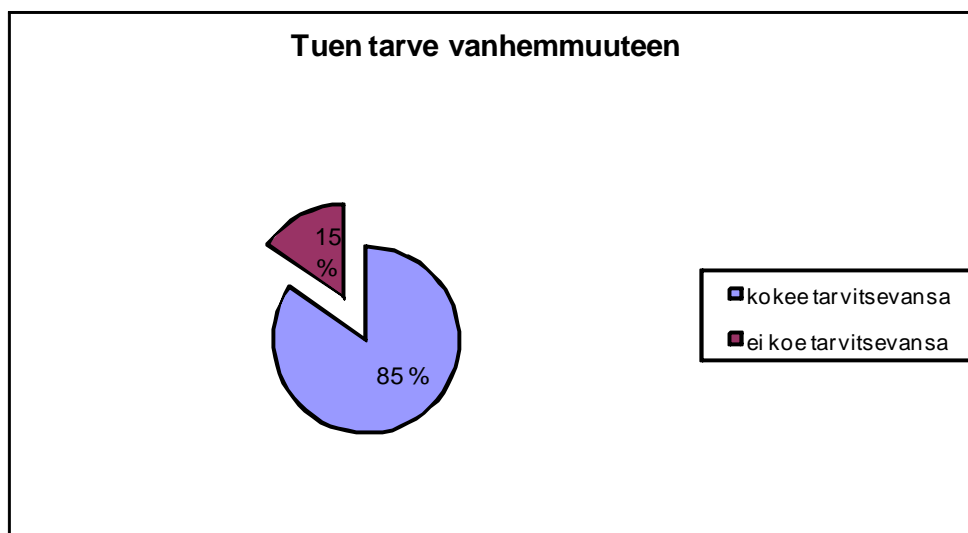
Avoimeen kysymykseen vastanneet kuvasivat eniten näkemyseroja siitä, kuinka tiukka ADHD-lapsen kanssa tulisi olla. Äidit kommentoivat isien ”jyrkkyyttä ja ankaruutta”, ja yksi isä vastasi saaneensa palautetta liiallisesta tiukkuudesta. Äidit saavat palautetta ”lepuudesta” tai liiallisesta ymmärtämisestä. ADHD-oireeton puoliso voi myös pitää lapsen käyttäytymistä ”kurittomuutena” silloinkin kun itsessään ADHD-piirteitä tunnistava vanhempi tietää käyttäytymisen (esimerkiksi muistamattomuus sääntöjen ja tavaroista huolehtimisen suhteen) johtuvan lapsen häiriöstä. Puolisoiden välillä yleisempää on neutraaluis kuin positiivisen palautteen anto. ”Ei moiti, mutta ei juuri kehukaan”-kommentti kuvaa yleistä käsitystä, jonka vastauksista saa. Kun tarkastelee negatiivisyytteisiä palautteita saaneiden vanhempien lasten diagnooseja, näkyy tässäkin yhteys käytöshäiriöihin ja psykiatrisiin liitännäissairauksiin. Vaikeaoireisten lasten vanhemmat saavat eniten korjaavaa palautetta kumppaneiltaan lapsen kasvatuksesta. Sama ryhmä toivoo useimmin emotionaalista tukea vanhemmuuteensa.

Vanhemman käsitystä omasta johdonmukaisuudesta kasvattajana mittaavaan kysymykseen vastasivat kaikki 72 vanhempaa. 69/72 (96 %) koki kykenevänsä johdonmukaisuuteen. 23/72 vanhempaa oli asiassa täysin samaa mieltä, 46/72 melkein samaa mieltä. Vanhemmista 3/72 oli asiassa melkein eri mieltä. Kasvatusvastuun tasapuoliseen jakautumiseen perheessä vastasi 65/72 (90 %) vanhempaa. Täysin samaa mieltä olevia oli 18/65 (25 %) ja melkein samaa mieltä oli 33/65 (46 %). Melkein eri mieltä asiassa oli 14/65 (19 %) vanhempaa.

Kysymykseen, kokeeko vanhempi olevansa ylihuolehtiva lastensa suhteen, vastasivat kaikki vanhemmat. 11/72 (15 %) oli väittämän kohdalla täysin samaa mieltä ja 30/72 (42 %) melkein samaa mieltä. Melkein eri mieltä oli 23/72 (32 %) vanhempaa ja täysin eri mieltä 8/72 (11 %) vanhempaa.

Eniten hajontaa tuli tehtävänjakoa koskevassa kysymyksessä, jossa vajaa 60 % vastan-
neista oli sitä mieltä, että asiasta on sovittu. Oma rooli oli vanhemmille pääsääntöisesti
selkeä. Sen sijaan puolisoiden yksimielisyys lasta koskevissa asioissa ei toteudu noin 30
%:lla vastaajista. Vanhempien keskusteluyhteys näyttää toimivan melko hyvin. Itsear-
vioinnin perusteella vanhempien johdonmukaisuus ja kasvatusvastuun jakaminen on
erittäin hyvällä mallilla. Ristiriitaa tulee kuitenkin tarkentavien kysymysten vastauksis-
ta, jotka ovat pääosin negatiivissävytteisiä. Itsensä enemmän tai vähemmän ylihuolehti-
vaksi vanhemmaksi kokee 56 %.

Vanhemmista suurin osa koki tarvitsevansa tukea omaan vanhemmuuteensa (kts.
KUVIO 17). Osa kommentoi kaipaavansa nimenomaan vertaistukea, pienempi osuus
kaipasi ammattilaisten apua ja tukea selviytyäkseen paremmin haastavan lapsen van-
hemmuudesta. Tukitarpeet liittyivät sosiaaliseen tukeen, jonka sisällä emotionaalisen
tuen tarve tuli esiin useimmissa vastauksissa. Sitä kaivattiin niin omalta puolisoilta kuin
vertaisiltakin. Välineellistä tukea omaan jaksamiseen esimerkiksi lastenhoitoavun tai
tukiperheen muodossa toivottiin myös. Ammattihenkilöltä toivottiin tiedollista tukea.
Muutama vanhempi toivoi konkreettista apua kodinhoitoon. Sen voi luokitella välineel-
lisen tuen alle, koska päämääränä oli kodinhoitoavun turvin saada omaa aikaa ja sen
kautta kodin ulkopuolisia sosiaalisia suhteita.



KUVIO 17. Vanhempien kokema tuen tarve omaan vanhemmuuteen

Vanhemmilta tuli seuraavia kommentteja emotionaalisen tuen tarpeista:

Vertaistukea. Rohkaisua. Toivoa.

ADHD(tukihenkilö)-coach tms. olisi kovin tervetullut - joku, joka kulkisi rinnalla vuosien mittaan, aina sama hlö.

Puolison tukea.

Henkistä tukea kyllä joskus.

Toivoisin myös tukea mieheltäni mm. ”toimit hienosti tuossa tilanteessa” tms.

Omilta vanhemmilta ym. muilta sukulaisilta toivoisin jakamista ja myötäelämistä. Se olisi juuri sitä mitä kaipaisin ja mitä ei ole.

Lähinnä tarvitsisin itselleni enemmän omaa aikaa, että jaksaisin kaikki ”kommervenkit”. Tällä hetkellä jollain lailla helpompaa kun lapsi on isompi ja ymmärtää syyt ja seuraukset. Lapsen ollessa pieni koin välillä uupumusta, olen ollut alusta asti lapsen kanssa kahden. Silloin olisin kaivannut ihmistä, kenen kanssa puhua ja jättää hänelle lapsi hoitoon hetkeksi.

Vertaistuki tekisi hyvää (*ainut avoimeen kysymykseen vastannut isä*)

Tiedollistakin tukea toivottiin seuraavissa kommentteissa:

Ymmärrystä! Lapsen käytös on aika ajoin niin kaukana normaalista, että luovia oivaltamisen kykyjä tarvitaan, että arki sujuisi ilman hermoilua.

Olisi hyvä saada ammattihenkilön kanssa keskustella ja saada mielipiteitä asioissa missä kokee voimattomuutta.

Konkreettisia neuvoja ja apua tukiviidakon kanssa ja molempia säännöllisesti ei vain 1krt/10 vuodessa (jos silloinkaan).

Konkreettista tukea kaipasi useampi vanhempi:

Tarvitsisin konkreettista tukea esim. tukiperheen tms. muodossa. ADHD-lapsi olisi hyvä saada silloin tällöin esim. viikonlopuksi ”muualle”, jotta terve lapsikin saisi välillä tarpeeksi huomiota ja aikaa. Isovanhemmat eivät ole joka tilanteen ratkaisu.

Keinot ovat välillä vähissä ja toteutus suuren ponnistuksen takana, eikä sitä voimaa aina ole! Konkreettista tukea kodinhoidossa yms.

Avoimeen kysymykseen: ”Miten koet vanhemmuutesi?”, tuli seuraavia vastauksia:

Toisinaan raskaaksi, koska vastuu kasvatuksesta, hoidosta on jäänyt melkein yksin minun vastuulleni. *yhden lapsen yh-äiti*

Välillä raskasta, mutta koen pärjääväni. *kahden lapsen äiti*

Toimin lapsen henkilökohtaisena avustajana käytännössä, oma elämä unohtuu helposti. *yhden lapsen yh-äiti*

Vuoristorataa. Nuoremman ”normaalin” kanssa kaikki on ihanan helppoa. ADHD:n kanssa tulee aina uutta, ikää kun tulee niin tilanteet muuttuu. En olisi arvannut ennen lapsia, mitä tämä on. Välillä tyyntä. Jos koulussa menee suht hyvin, niin tunnen jotenkin onnistuneeni. Tulevaisuus pelottaa. *kahden lapsen äiti*

Olen päivävuorossa lapsen asioista. Huolehdin lääkkeet ja rutiinien pyörimisen. Kun ADHD-lapsi oli pienempi haimme tukea, jota oli todella vaikea saada, tuntui raskaalta. Nyt homma on tuttua ja ”hanskassa” ja voi jo neuvoa muitakin. *kolmen lapsen äiti*

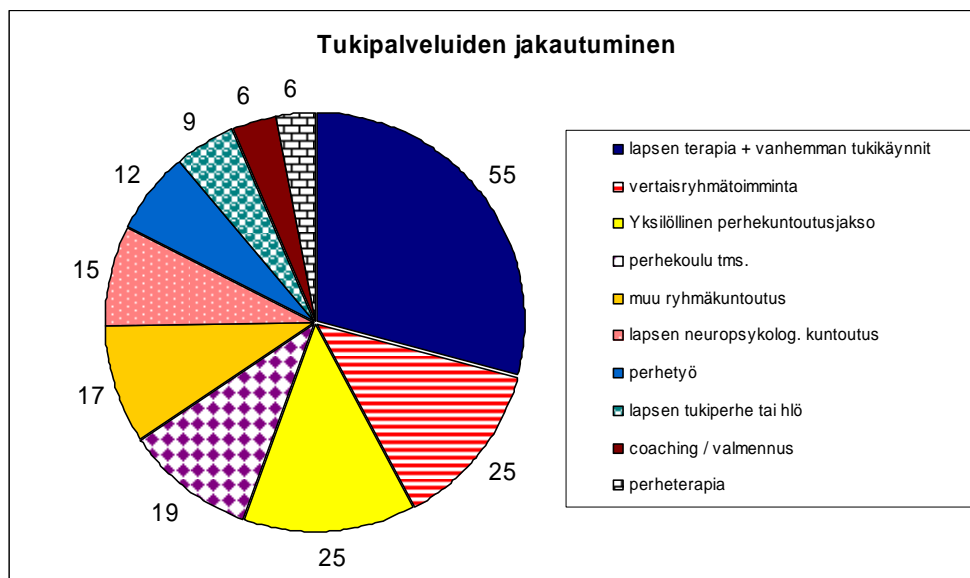
Hyvin harvoin palkitsevalta, usein koen epäonnistuneeni vanhempana, vaikka pyrin keskustelemaan sekä kuuntelemaan + tukemaan lastani. Kuitenkin minulle ei mikään muu ole niin tärkeää kuin äitiys. *kahden lapsen äiti*

7.6 Perheiden saamat tukipalvelut

Perheiden saamat tukipalvelut on kyselylomakkeella jaoteltu kymmeneen eri kohtaan ja niiden hyötyä mitataan Likertin asteikolla. Yksilöllisellä perhekuntoutusjaksolla oli ollut 25/72 (35 %) perhettä. Kaikkein eniten perheissä oli saatu lapsen yksilöterapiaa, johon on yhdistetty vanhempien tukikäynnit. Tätä tukimuotoa oli saatu 55/72 (76 %) perheessä. Perhekoulussa tai muussa perheneuvolan vanhempainryhmässä oli ollut 19/72 (26 %) perhettä. Perheterapiassa oli ollut 6/72 (8 %) perhettä. Lapsista neuropsykologista kuntoutusta oli saanut 15/72 (21 %). Se oli toteutunut viidellä lapsella ryhmämuotoisena ja seitsemällä lapsella yksilökuntoutuksena. Muuta ryhmäkuntoutusta on saanut 17/72 (24 %) perheestä. Tässä ryhmässä oli ToTaKu-kuntoutus, motoriikkaryhmä, ryhmämuotoinen toimintaterapia, ryhmämuotoinen musiikkiterapia ja ADHD-lasten perheille suunnattu lastensuojeluprojekti. Viisi perhettä oli merkinnyt tähän kohtaan ADHD-liiton tai jonkun muun järjestön järjestämän sopeutumisvalmennuskurssin. Tukiperhe tai tukihenkilö oli 9/72 (13 %) lapsella.

ToTaKu:ssa käynyt lapsi oli saanut apua koulunkäyntiin. Myös musiikkiterapia ja motoriikkaryhmä koettiin hyödyllisiksi. Ryhmätoimintaterapiasta koettiin myös hyötyä.

Vertaisryhmätoimintaan oli osallistunut 25/72 (35 %) perhettä. ADHD-valmennusta eli coaching-palveluita oli saatu 6/72 (8 %) perheessä. Perhetyön piirissä oli 12/72 (17 %) perhettä. Saadut perhetyön muodot kuvattiin avoimen kysymyksen vastauksissa. Kuviossa 18 selviää, minkä verran perheet olivat saaneet erilaisia tukipalveluita.



KUVIO 18. Perheiden saamien tukipalveluiden jakautuminen lukumäärällisesti

Yksilöllisellä perhekuntoutusjaksolla olleista perheistä 23/25 koki hyötyneensä palvelusta. 18/25 oli hyödystä täysin samaa mieltä ja 5/25 melkein samaa mieltä. Vain kaksi perhettä ei kokenut hyötyneensä perhekuntoutuksesta. Hekään eivät olleet asiasta täysin eri mieltä. Toinen hyödylliseksi koettu palvelu oli lapsen terapia ja vanhemman tukikäynnit. 34/55 vanhempaa oli palvelun hyödyllisyydestä täysin samaa mieltä ja 18/55 melkein samaa mieltä. 3/55 vastaajaa ei ollut kokenut siitä olevan hyötyä. Hekään eivät olleet asiasta täysin eri mieltä.

Perhekoulun käyneistä vanhemmista 10/19 oli palvelun hyödystä täysin samaa mieltä ja 6/19 melkein samaa mieltä. 3/19 koki palvelun hyödyttömäksi, kaksi vanhempaa oli palvelusta täysin eri mieltä. Selittävä tekijä löytyi ristiintaulukoinnilla. Ikäryhmään 46-55v kuuluneet suurperheen vanhemmat eivät olleet kokeneet sanottavaa hyötyä perhe-

koulusta, mutta olivat sen sijaan hyötyneet ADHD-valmennuksesta. Nämä perheet olivat kaivanneet apua arkeensa, eivät vanhemmuuteensa.

Perheterapiasta hyötyä koki vähemmistö eli 2/6 vanhempaa. 3/6 oli perheterapian hyödystä täysin eri mieltä, yksi vanhempi oli melkein eri mieltä. Selittävää tekijää ei lapsen diagnoosista ristiintaulukoinnilla löytynyt. Perhetyypillä saattaa olla jotakin merkitystä, koska 2/3 yksinhuoltajaa on kokenut hyötyneensä perheterapiasta, mutta kolmesta avotai avioparista ei yksikään. Kyse voi olla kuitenkin puhtaasta sattumasta näin pienessä otoksessa. Vertaisryhmätoiminnasta hyötyi 22/25 vanhempaa. Täysin samaa mieltä vertaistuen hyödyllisyydestä oli 17/25 vanhempaa. 3/25 vanhempaa ei ollut kokenut hyötyvänsä vertaistuesta, koska ryhmät olivat liian kaukana (kommentit rastien alla).

TAULUKKO 3

Saanut perhetyötä tukipalveluna	
Etelä-Suomi	1
Länsi-Suomi	6
Itä-Suomi	3
Oulun lääni	2
Yhteensä	12 kpl

Taulukosta 3 selviää perhetyötä saaneiden perheiden lukumäärä lääneittäin. Tässä tukimuodossa näkyi Länsi-Suomen perhetyön osalta palvelun suurempi saatavuus. Vaikka länsisuomalaisia perheitä oli otoksessa enemmän kuin etelä- ja itäsuomalaisia, perhetyötä saavia perheitä on silti suhteessa vähiten Etelä-Suomen läänissä. Tämä ei riipu siitä, etteivätkö perheet kokisi tarvitsevansa tätä tukimuotoa. Etelä-Suomen perhetyön palvelut eivät todennäköisesti riitä niille perheille, joissa ei ole vielä suoranaista lastensuojelutarvetta.

ADHD-valmennusta saaneista perheistä 4/6 koki hyötyneensä siitä. 3/6 oli palvelun hyödystä täysin samaa mieltä. Ristiintaulukoinnissa lapsen diagnoosilla ja valmennuksesta koetulla hyödyllä saattaa olla yhteys. Kumpikin lapsista, joiden vanhemmat olivat hyödystä eri mieltä, oli varsin vaikeaoireinen. Silloin valmennus ei välttämättä ole yksin riittävä tukimuoto perheelle.

Valmennuskokemustaan yksi äiti kuvasi tarkemmin:

Omin keinoin on jouduttu selviämään, lääkäri + coaching-käynnit ovat antaneet toivottuja näkökulmia ja vahvistaneet omaa toimintaamme lastemme kasvatuksen suhteen. Apua on viisasta pyytää vanhemmuuteen ”ammattilaisenkin”.

Perhetyön piirissä olevista tai aiemmin olleista perheistä 4/12 oli hyödystä täysin samaa mieltä ja 6/12 melkein samaa mieltä. 2/12 olivat melkein ja täysin eri mieltä perhetyön hyödystä. Selittävä tekijä löytyi palvelun järjestämisestä. Toisessa perheessä kävi yhden kerran perhetyöntekijä tekemässä lapselle viikkolukujärjestystä ja äiti kommentoi palvelun jääneen hyvin ohueksi. Toinen perhetyön hyödyttömäksi kokenut äiti kuvasi perhetyökokemustaan seuraavasti:

Sosiaalitoimen alainen perhetyö, kävivät kotona ja me kävimme heidän luonaan lapset erikseen ja me erikseen. He syyllistivät koko ajan, ei ollut juurikaan kannustusta, inhosin koko projektia, vaikka itse sen pyysinkin. Apua ei ollut ollenkaan.

Onnistuneitakin kokemuksia eri tavoin toteutetusta perhetyöstä tuli esiin.:

Olemme käyneet aikanaan (minä ja ADHD-lapsi) psykologilla, sitä kutsuttiin leikkiterapiaksi. Minäkin sain purkaa samalla sydäntä, sitten psykol. ei enää saatu kuntaan...

Kotipalvelu hakee lapsen 1xvko hoidosta kotiin ja vie kotoa hoitoon.

Kuhmu-projekti (ADHD-perheille)

Kotona Alvarit kävivät 2v. aluksi 1xviikossa, lopussa joka toinen viikko.

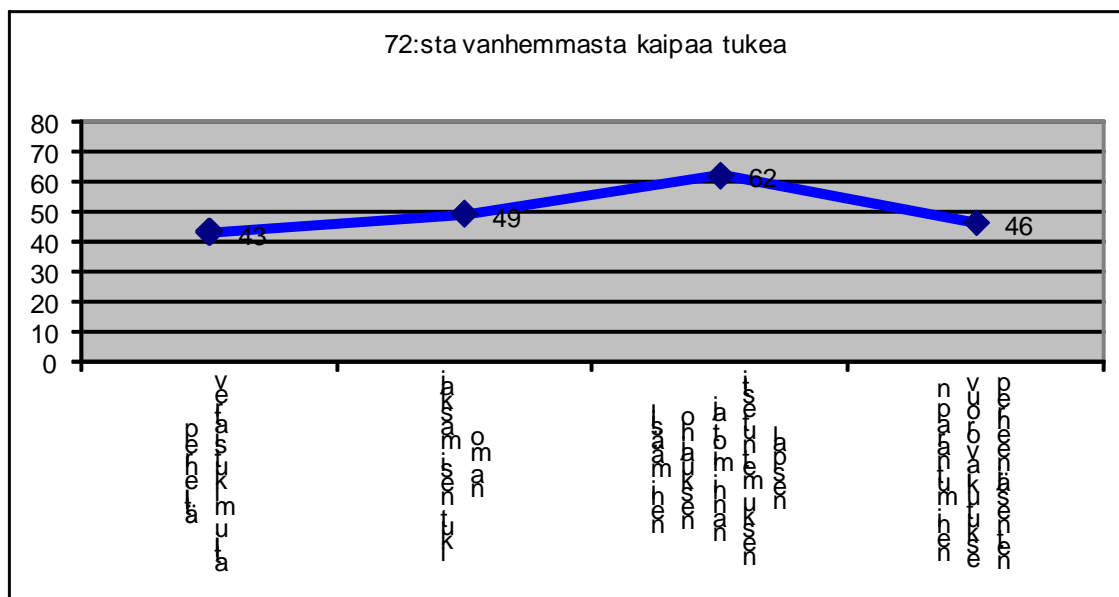
Lapsi tällä hetkellä osastojaksolla... Sieltä meillä on oma perhetyöntekijä, joka käy myös kotona silloin tällöin ja jatkaa yhteistyötä kanssamme kun osastojakso päättyy...

Kodinhoitaja kävi hoitamassa nuorempia sisaruksia kun kuljetin ADHD-lastat tutkimuksissa. Avun saanti oli todella vaikeaa ja onnistui vasta kun eri tahoilta soitettiin että nyt on pakkotilanne ja perhe on sortumassa.

7.7 Vanhempien kokemat tuen tarpeet

Vanhempien kokemia tuen tarpeita kysyttiin listaamalla seitsemän eri vaihtoehtoa, joista vanhempia pyydettiin merkitsemään numeroilla 1-4 tärkeysjärjestykseen itselle tärke-

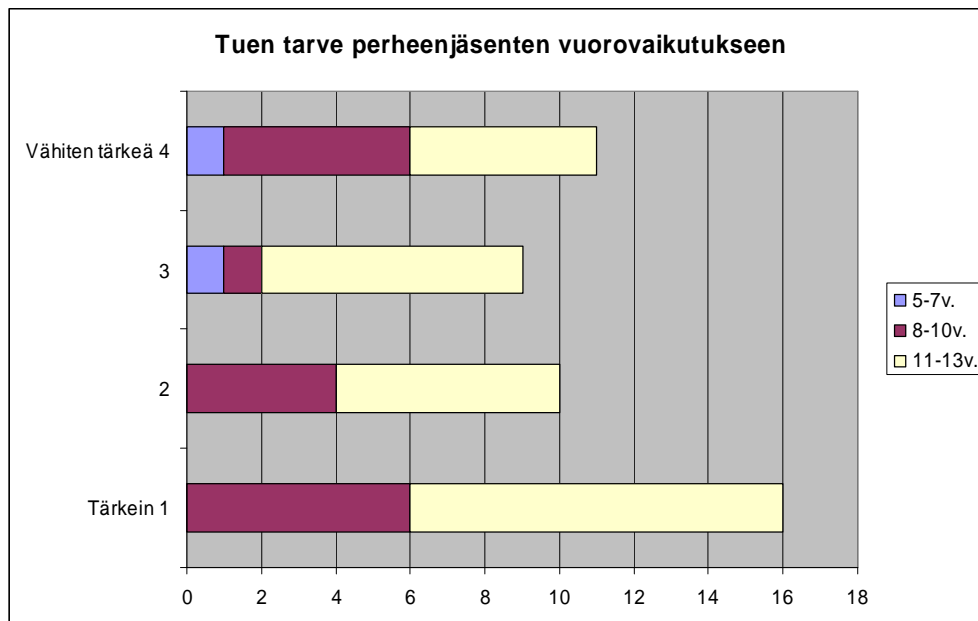
ät tukimuodot. Kaikkein eniten vanhemmat toivovat tukea lapsen itsetuntemuksen ja oman toiminnan ohjauksen lisäämiseen. 62/72 (86 %) vanhemmista laittoi asian toive-
listalleen ja 25/62 vanhempaa merkitsi sen tärkeimmäksi asiaksi. Toiseksi tärkeimpänä se oli 22/62 vanhemmalla. Toiseksi tärkeimmäksi asiaksi nousi vanhemman oman jak-
samisen tuki (tukiperhe, perhelomitus, lastenhoitoapu). 49/72 vanhempaa merkitsi tä-
män kohdan toiveisiinsa tuen tarpeistaan. 17/49 arvioi asian tärkeimmäksi ja 11/49 toi-
seksi tärkeimmäksi. Kolmanneksi tärkeimpänä vanhemmat kokivat vuorovaikutuksen
parantamisen perheenjäsenten kesken. 46/72 vanhempaa laittoi tämän asian toivelistal-
leen. Se oli ensimmäisenä 16/46 vanhemmalla ja toisella sijallakin oli 10/46 merkintää.
Neljännelle sijalle nousi vertaistuki, jota kaipasi 43/72 vanhempaa. 30/43 merkitsi sen
arvojärjestyksessä 3. tai 4. sijalle, 2. sijalla se on 9 vanhemmalla ja 1. sijalla 4 vanhem-
malla. Vanhempien asettama tärkeysjärjestys ja toiveiden määrät näkyvät kuviosta 19.



KUVIO 19. Vanhempien tärkeimmiksi kokemat tukimuodot

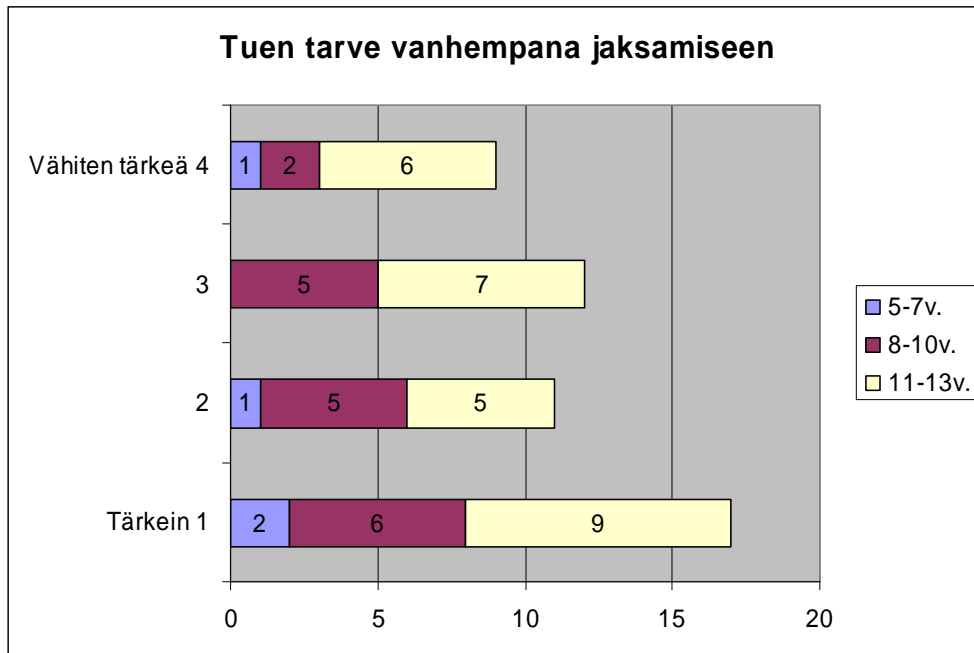
Apua arjenhallintaan (kodinhoitoon, arjen rutiinien löytymiseen) toivoi 25/72 vanhem-
paa. Toiveet olivat pääosin sijoilla 3. tai 4. tärkeysjärjestyksessä. Kolmella vanhemmal-
la arjen apu oli tärkeimpänä tukitarpeena. Tukea vanhemmuuteensa toivoi 24/72 van-
hempaa. Tärkeimpänä toiveena vanhemmuuden tuki oli yhdellä vastaajalla. Tietoa
ADHD:sta toivoi 12/72 vanhempaa. Tärkeysjärjestyksessä ykkössijalle ei tietoa asetta-
nut kukaan vaan suurin osa (9) merkitsi sen neljänneksi toiveekseen.

Ristiintaulukoinnissa lapsen iän ja tuen tarpeen suhteen perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen on selkeä yhteys. Tämä tukitarve esiintyy kaikkein useimmin vanhimpien lasten ikäryhmässä ja se on sen ikäisten vanhemmilla useimmiten tärkeysjärjestyksessä ensimmäisenä kuin nuorempien lasten vanhemmilla. Lähestyvän tai jo alkaneen murrosiän mukanaan tuomat muutokset näkyvät vanhempien toiveissa. Kuvion 20 pystyakselilla on vanhempien toiveiden tärkeysjärjestys, vaakakselilla absoluuttiset luvut toiveiden määrille.



KUVIO 20. Lapsen ikä ja tuen tarve perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen

Myös lapsen iän ja vanhemman oman jaksamisen tuen tarpeella on yhteys. Se on lähes yhtä selkeä kuin perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen tuella. Kuvioista 21 selviää, että oman jaksamisen tuki on tärkeysjärjestyksessä alkupäässä, kun lapsi on ikäryhmässä 11-13 vuotta. Vaikuttaa siltä, että lapsen kehityksen latenssivaiheen jälkeen alkava esimurrosikä ja murrosikä koettelevat vanhempien voimavaroja. 5-7-vuotiaiden lasten kohdalla vanhemman oman jaksamisen tukea toivoi neljä vanhempaa, joista kahdella tämä toive oli tärkein. Näissä perheissä oli myös pieniä sisaruksia, jolloin tuen tarve voi liittyä enemmän perheen kokonaistilanteeseen ja pikkulapsivaiheeseen kuin ADHD-lapsen hoitoon. Vanhempien tuen tarve on suurempi kouluikäisten lasten kohdalla, mikä todennäköisesti liittyy myös lapsen elämänpiirin laajenemiseen ja vaatimusten lisääntymiseen kouluympäristössä ja harrastuksissa.



KUVIO 21. Lapsen ikä ja tuen tarve vanhempana jaksamiseen

Tulokset antavat ymmärrystä siihen, miksi niin moni vanhempi koki hyötynensä yksilöllisestä perhekuntoutuksesta ja lapsen terapiasta sekä siihen liittyvistä vanhempien tukikäynneistä. Yksilöllisessä perhekuntoutuksessa huomioidaan nimenomaan perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta ja kommunikointia. Lapsen yksilöterapia taas yleensä tähtää lapsen toiminnanohjaustaitojen ja itsetuntemuksen parantamiseen. Vanhempien tukikäynneillä annetaan vanhemmille tukea lapsen ohjaukseen ja kotona tehtävään kuntouttavaan ja toiminnanohjaustaitoja vahvistavaan harjoitteluun. Nämä ovat juuri niitä asioita, joita vanhemmat eniten kaipaavat. Ristiriita tulee siinä kohtaa, kun lapsen kasvaessa palveluita vähennetään ja useiden vanhempien mukaan säännöllistä hoitokontaktia ei ole enää olemassa. Tällöin uudelleen ajankohtaiseksi tulevaan tukitarpeeseen voi olla vaikeaa saada vastinetta ainakaan nopealla aikavälillä.

Vertaistuen merkitys korostuu sopeutumisvalmennuskursseilla, joiden hyödystä vanhemmilla on lähes pelkästään hyviä kokemuksia. Vanhemmuuden tukemista perheet saavat esimerkiksi perhekoulusta, josta suurin osa koki hyötynensä. Sen suhteen täytyy kuitenkin huomioida vanhempien elämäntilanne ja elämäkokemus. Jos kuusilapsisen perheen kuopuksella on ADHD, ei perhe ole varmaankaan enää vanhemmuuden tukea vailla, vaan voi tämän tutkimuksen tulosten perusteella hyötyä esimerkiksi valmennuksesta muista lapsistaan poikkeavan erityislapsen ohjauksessa. Avoimessa kysymyksessä

tuen tarpeista vanhemmat kaipasivat taloudellista tukea Kelalta siten, ettei etuisuuksista tarvitsisi jatkuvasti ”tapella”. Koulun tukitoimia kaipasi moni vanhempi, samoin palveluohjaus kuntoutuksen ja terapioiden hakemiseen olisi perheille tarpeen. Perheet toivoivat apua lasten keskinäisten suhteiden parantamiseen ja muutamat toivoivat perhetyötä. Maalla asuvat vanhemmat toivat esiin erityislasten ohjattujen harrasteryhmien puutteen. Perheet, joilla ei ole omia verkostoja, toivovat konkreettista lastenhoitoapua.

7.8 Palautteet sopeutumisvalmennuskursseista

Sopeutumisvalmennuskurssin palautteet kysyttiin erikseen aikuisten ja lasten näkökulmasta. Ne olivat pääsääntöisesti positiivisia. Kehittämiskohtiakin silti löytyi. Palautteissa nousi esiin sosiaalisen tuen eri muotojen saaminen kurssilta. Vertaistuesta vanhemmat saivat emotionaalista tukea, välineellistä tukea (käytännön vinkit arkeen), tiedollista tukea (ohjausta, neuvontaa) sekä palautteen muodossa annettua arviointitukea. Kaikki Heaney & Israelin (1997) kuvaamat sosiaalisen tuen muodot tulivat esiin kurssipalautteissa. Ihmisen terveyttä edistävästä sosiaalisista tarpeista (Heaney & Israel, 1997) tulivat esiin lastenkin palautteissa oma arvo ihmisenä, jonka voi ajatella vahvistuvan lapsen itsetunnon lisääntyessä ja hyväksytyksi tulemisen kokemuksen myötä. Yhteiskunnallisuuden tunne tuli esiin niin vanhempien kuin lastenkin näkökulmasta annetuista palautteista. Koko perhettä koskevissa palautteissa tunnistin kumppanuuden ja läheisyyden tarpeiden tyydyttymistä. Vertaistuen merkitys tulee tässä tutkimuksessa esiin samoilla teemoilla, joita Tuula Kinnunen havaitsi Tuulta purjeisiin- projektin vanhempien ryhmissä. Vanhemmat kokivat saaneensa vertaisiltaan hyväksyntää ja tilaisuuden jakaa tunteita ja kokemuksia, joista ei muualla voi puhua. Lapsiperhe-projektin tulosten kanssa palautteissa on yhteneväisyyttä vanhemman itsetunnon vahvistumisen kanssa.

Vanhempien palautteissa emotionaaliseen tukeen tuli useita viittauksia:

Keskustelut muiden vanhempien ja ammattihenkilöiden kanssa olivat antoisia.

Positiivinen kokemus, sai tavata muita perheitä joilla on samanlainen lapsi/lapsia, upea viikko ja ohjaajat olivat motivoituneita kurssilla.

Oli kiva huomata ettemme ole ainoa perhe, jolla on moninaisia vaikeuksia elämässä.

Todella tärkeä kokemus, joka auttoi henkisesti monessa eteentulevassa tilanteessa. Saimme henkistä voimavaraa ja siellä heräs minulla ”taistelunhalu” ja sisukkuus☺

Oli hyvä nähdä muitakin perheitä, joissa lapsella ADHD. Tietoutta ja ymmärretyksi tulemista, joiden voimalla mennään edelleen.

Huojentava kokemus. Enemmänkin tunnepuolen asiat tärkeitä, tietoa oli hankittu aika paljon omastakin takaa.

Todella upeaa. Oltiin vasta kuultu diagnoosi ja olin vielä ”shokissa”, kaikki uutta. Tietoa ja ihmettelyä riitti sulateltavaksi kurssin jälkeen, jolloin ne vasta kunnolla kirkastuivat. Toivoa sai heti – se ja vertaistuki olivat ykkösasiat!

”Avasi” myös isän silmät! Ja opetti syyllistämästä itseään!

Saatiin muutamia hyviä ystäviä joiden kanssa voi keskustella asiasta kuin asiasta.

Monet vanhemmat arvostivat myös kurssilta saamaansa tiedollista ja välineellistä tukea.

Sai paljon tietoa, vertaistukea, virkistystä, hieman myös 2-keskistä aikaa puolison kanssa.

Kurssi antoi todella paljon tietoa/eväitä arkeen sekä vertaistukea, joka oli ihan ehdoton. Myös osaavat ohjaajat olivat iso plussa.

Isäkin tajusi mitä se todella on (ADHD). Kukaan ei ole tehnyt tahallaan kaikkea... Tietoa, vertaistapaamisia /tukea

Avasi asioita. Sai eri näkökulmia pulma tilanteisiin ja ongelman ratkaisuun

Tietous lisäsi valmiuksia vanhempana ja itsevarmuutta, tuli varmempi tunne pärjäämisestä. Vertaistukiryhmämme sai alkunsa kurssin jälkeen.

Saimme vertaistukea (tosi tarpeellista), saimme myös lisätietoa + käyttökokemusten tietoa ADHD-lääkityksestä ... Rohkaistuimme aloittamaan lääkituksen sopparin jälkeen, helpottanut arkea + koulua. Valitettavasti vain arki palasi liian nopeasti ja moni hyvä neuvo on jo unohtunut...

Myös kurssin tietopuolinen anti oli hyvä, monesti olen palannut materiaalin pariin.

Sain paljon tietoa palveluista ja hoitotahoista – tästä seurasi kuntoutuksen alkaminen.

Ratkaisevan tärkeä ymmärtämisessä ADHD-lapseni toimintaa.

Ainoasti ainoa paikka jossa saimme neuvoja, mistä hakea apua arkeen ja missä todella ymmärrettiin koko perheen vaikeudet.

Perheen yhteenkuuluvuuden tunteeseenkin muutama perhe koki saaneensa kurssilta tukea. Myös kumppanuuden vahvistumiseen viittaavia ilmauksia tuli esille.

Miehelle tietoa, sai tukea muilta perheiltä. Parasta oli kun oma lapsi löysi kavereita ja yhteistä tekemistä, ei erottunut joukosta. Teki hyvää nähdä oma lapsi onnellisena ja olla yhdessä perheenä.

Kurssi oli meille tosi tärkeä. Se yhdisti meitä perheenä ja vanhempina. Vertaisryhmän tuki ja kokemusten jakaminen oli todella tärkeää ja ”vapauttavaa”.

Kurssi lähensi meitä perheenä.

Lapsen näkökulmasta vanhemmat kuvasivat sosiaalisten tarpeiden (hyväksytyksi tuleminen, itsetunnon tuki) tyydyttymistä muun muassa seuraavilla kommentteilla:

Lapsellemme, jolla oli vaikea joustavuuden pulma sai ekan kerran onnistumisen iloa kodin ulkopuolelta. Tämän jälkeen on tarkkaan katsottu, että saadaan oikea aikuinen lähelle. Huumori ja joustavuus ovat ykkösiä.

Itsetunto parani!

Tytär viihtyi kurssilla ja huomasi, ettei ADHD ole mikään hävettävä asia. Muistelevat hymyssä suin Hoikan reissua!

Lapset tajusivat sen, että muillakin lapsilla on sama sairaus kuin heillä.

...että on muillakin ADHD, eikä se ole mikään ”kummajaissairaus”.
...vertaistuki tässäkin tärkeää ja se, että ympärillä on aikuisia, jotka ymmärsivät ja ohjasivat oikein.

Vertaisten seura, hyväksyntä omana itsenään.

ADHD-lapsemme on sosiaalinen ja ”iloinen” ja ystävystyy helposti. On ollut eniten iloinen uusista kavereistaan! Puhuvat samaa kieltä vaikka välillä salamoit ja räiskyy.

Lapsi sai tietoa, vertaistukea ja vahvistusta omalle identiteetilleen. ”Mulla on ADHD ja olen ylpeä siitä”, sanoi hän kurssin jälkeen.

Lapsi sai uuden harrastuksen, pianon soitto kuvionuoteista. Lapsessa näkyi positiivisia piirteitä kurssin jälkeen, mm. positiivinen suhtautuminen itseensä ja taitoihinsa.

Vanhempien mukaan myös sisarukset saivat kurssilta tiedollista tukea ja emotionaalista tukea yksilöllisen huomioimisen kautta.

Isoveli sai tasoistaan tietoa ja on voinut silloin kertoa koulukavereiden kysymyksiin huumorillisesti mitä ADHD on. Pikkuveli 3v silloin. Hänellä raskas viikko, kun ei ehtinyt nukkua kunnolla päiväunia ja hoitajat eivät saaneet tulla omiin huoneisiin. Muuten hoito hyvää ja ihmiset kivoja.

Sisaruksilla paljon toimintaa ja tietoa... Ei tarvinnut aina ottaa huomioon pienempää ADHD-veljeä – sai touhuta ”normaalisti” varomatta reaktiota... ADHD-lapsi sai leikkiä pienessä ryhmässä onnistuneesti.

Sisar ymmärtää paremmin ADHD-sisarustaan.

Isoveli huomasi että on muillakin yhtä hankalaa ajoittain kun sisar on erilainen.

Joillekin lapsille kurssi oli jollain tapaa vaikea kokemus. Neljässä palautteessa vanhemmat toivat esiin lapsensa hämmennystä.

Lapsi oli vähän jopa järkyttynyt kaikesta tiedosta, jota ADHD:sta sai, koska emme aikaisemmin olleet hirveästi korostaneet hänellä olevan ADHD.

Lapsi ei pitänyt valitettavasti kurssista. Sisar kyllä. Oli hänelle vaikea asia ja on edelleen. Koko ADHD on lapselle kova pala vieläkin, vaatisi jatko-työstöä.

Lapsista kurssi oli sekava ja liikaa aktiviteettia – väsyivät. Faktatieto vertaisten kanssa oli paras anti molemmille lapsille.

Adhd-lapsi sisäisti asiat hiukan ”väärin” eli kuvitteli, ettei hänen tarvitse yrittää enää ollenkaan, koska hän voi aina vedota siihen, että hänellä on Adhd. Loppukesä menikin sitten tuon ajatuksen kääntämisessä oikeille urille.

Kokonaisuudessaan palautteet olivat kiittäviä ja sopeutumisvalmennuksesta koettu hyöty suuri. Yksi vanhempi vastasi, ettei saanut mitään konkreettista tukea kurssilta. Hänkin oli kuitenkin kokenut vertaistuen voimaannuttavaksi kokemukseksi.

7.9 Vanhempien kokemuksia arjen selviytymisestä

Kokemuksissa arjen selviytymisestä näkyy tilanteiden vaihtelevuus ja ADHD-lapsen hyvinvoinnin vaikutus koko perheeseen. Välillä perheellä menee aivan hyvin, kunnes jokin vastoinkäyminen taas heilauttaa tasapainoa. Selviytymisen kokemuksiakin kuvauksissa on, mutta ne ovat määrällisesti vähäisiä. Monia vanhempia pelottaa lapsen tuleva murrosikä. Huoli näkyy vanhempien kommenteissa. Suurin osa perheistä sijoittuu Waldénin tutkimuksessaan nimeämään taistelijoiden ryhmään. Nämä vanhemmat kuvaavat joutuneensa tekemään paljon työtä saamiensa tukipalveluiden eteen. He eivät ole kuitenkaan luovuttaneet, eivätkä koe turvattomuutta lapsensa tulevaisuuden suhteen. Kuitenkin neljännes perheistä kokee jääneensä liian vähälle tuelle. 52:lla perheellä avoimista vastauksista sekä määrällisten kysymysten vastauksista voi ajatella perheiden olevan lähinnä ”taistelijoiden” ryhmää. Yksi äiti kuvaakin osuvasti vanhempien vertaisryhmää ”leijonaemoiksi”. Tämän ryhmän vastausten perusteella perheet ovat päässeet myös Määtän kuvaamaan suhteelliseen tasapainoon. Kuvauksia tasapainon ajoittaisesta järkkymisestäkin löytyy vanhempien avointen kysymysten vastauksista. He ovat kuitenkin tavalla tai toisella löytäneet apua ja tukea hankalissa tilanteissa ja päässeet niistä uudelleen tasapainoon. Yksi äiti mainitsee pystyvänsä jo auttamaan muita opittuaan itse selviämisen taidot arjessa. Muiden auttaminen on Määtän suhteellisen tasapainon mallissa merkki oman tasapainon löytymisestä. Tämän ryhmän edustajilta tuli runsaasti kommentteja oman vanhemmuuden kokemuksesta ja perheen selviytymisestä arjessa.

Sisulla mennään, päivä kerrallaan. Jokainen ”normaalipäivä” kirjataan isoksi plussaksi ja hyvä päivä otetaan riemulla vastaan. Huonoja päiviä ei lasketa. Varsinkin ennen lääkityksiä tuntui, että arki oli pelkkää ”selviytymistä”-SURVIVAL-harjoituksia arjessa. *yhden lapsen yh-äiti*

Hitaasti hengitellen ja hengästyen. Päivästä toiseen toivoen. Helpompaa huomista odotellen ja jatkuvasti ”kiviä käännellen”... eteenpäin!
kahden lapsen yh-äiti

Ilman tarkkoja rutiineja syntyy kaaos. Rutiinien avulla elämä pysyy hallinnassa. *kahden lapsen äiti*

Huolta ja murhetta mutta myös hyviäkin jaksoja.
ADHD-diagnosoitujen kaksosten yh-äiti

Kehitystä tapahtuu koko ajan, mutta välillä tuntuu, että mennään ”kolme askelta eteen ja viisi sitten taakse.” Ihana kuitenkin huomata, että lapsi pärjää useissa sellaisissa tilanteissa tänä päivänä, jotka eivät onnistuneet vielä esim. 3v sitten. Tosin lähestyvä murrosikä tuo paljon uusia haasteita ja ei-väthän kaikki liity ADHD:hen! *kahden lapsen äiti*

Haasteellista ja välillä uuvuttavaa, mutta periksi ei ole annettu. Tukea on haettu ja saatu lapselle kuntoutusta. Avoin linja joka puolelle on välttämättömyyksiä. *kolmen lapsen äiti*

Nuoralla kävelyä, päivästä toiseen, koulun, läksyjen, parisuhteen kanssa. *(kolmen lapsen isä, kahdella lapsella ja äidillä ADHD)*

Lievemmin oirehtivien lasten vanhempia vastanneissa oli seitsemän. He sijoittuvat lähinnä Waldénin lievimmän sairaiden lasten ryhmään, joiden elämässä oli vähiten negatiivisia elämäntapahtumia ja selviytymisen esteitä. Elämä tuntuu tällöin turvalliselta. Nämä perheet kuvasivat arkeaan neutraalisti tai positiivisesti ja ilmaisuista puuttui kokonaan negatiivissävyytteiset sanavalinnat, joita oli paljon taistelijoina kuvautuvien vanhempien kommentteissa. Suhteelliseen tasapainoon pääsemistä näiden perheiden kohdalla on auttanut hyvä palvelujen saatavuus ja heti diagnosoinnin jälkeen saadut tukitoimet. Kahdelta näiden perheiden lapsista on jopa ADHD-diagnoosi poistunut, kun tukitoimia on jatkettu muutaman vuoden ajan. Heidän kohdallaan tutkijalle herää epäily, onko ollut kuitenkin kyse ADHD:sta vai kehityksen viivästyksestä. Joka tapauksessa kyseessä täytyy olla lieväästeinen oireisto, mikäli se tukitoimien myötä ”häviää” kokonaan. Tämän ryhmän vanhempien kommentteissa kuvattiin pääsääntöisesti neutraalisti omaa vanhemmuutta ja perheen arkea.

Tässä iässä jo ”rutiinia” saa nähdä kuinka käy, kun murkkuikä iskee kunnolla päälle. *kuuden lapsen äiti*

Kotona menee mukavasti, ongelmia enemmän koulussa ja kerhossa. *kahden lapsen äiti*

Aika hyvin ja poika ei ole vielä ainakaan ollut ”vaikeimmasta” päästä. Jotakin omalaatuisia juttuja.

Kolmen perheen vastaukset olivat kaikkein huolestuttavimpia. Niistä tuli vahva tunne siitä, ettei vanhempi usko enää saavansa apua vaikka sitä hakisikin. Waldénin kuvaama muuri perheen ympärillä kuvastui sanoista syyllisyys, häpeä, epäonnistuminen ja pelko.

Näiden perheiden palveluiden saanti on ollut vähäistä, eivätkä he ole kokeneet hyötynsä saamistaan palveluista. Perhekoot vaihtelevat yhden lapsen perheestä kolmelapsiseen perheeseen. Äidin oma ADHD lisää vanhemman huolta ja tuen tarvetta vanhemmuuteen. Määttän mallissa nämä perheet ovat niitä uupuneita ja masentuneita vanhempia, joiden palveluiden etsiminen jatkuu olemattomilla voimavaroilla. Ympäristön vaikutus ”muurin” sisään vetäytymiseen on ollut ilmeinen ja tulee esiin vanhempien kuvauksissa. On huolestuttavaa, että asuinalue voi pitkälle määrittää palveluiden saamisen. Kaupungissa asuminen ei aina takaa palveluita, sillä suuressa kaupungissa myös palvelujen tarvitsijoita on moninkertainen määrä. Ympäristön palaute vaikuttaa vanhemman käsitykseen omasta onnistumisesta vanhempana. Muutamat ympäristön ymmärtämättömyyttä kuvaavat asuvat pienillä paikkakunnilla. Toisaalta myös harvalukuiset naapureiltaan lastenhoitoapua saaneet vanhemmat asuvat maalla. Ympäristön asenteisiin ei löydy yhtä selittävää tekijää, mutta ympäristön suhtautuminen lapseen ja perheeseen vaikuttaa selvästi perhekulttuuriin.

Vaihtelevaa välillä on jaksoja että menee paremmin välillä tulee ovista ja ikkunoista valituksia koulusta ja naapureilta.

On paljon asioita mitä emme tee, koska ADHD-lapsi ei ole kiinnostunut niistä tai on liian innokas ja kiinnostunut eli emme harrasta sellaisia kulttuuri tai muita tapahtumia joissa istutaan tai ollaan hiljaa ja kauppaan en mielellään ota lasta mukaan.

Kuvaavinta tutkimukseen osallistuneiden perheiden arjessa on vaihtelevuus. He ovat saaneet tukea toimivista arjen rutiineista, jatkuvan ennakkoinnin opettelusta ADHD-lapsen suhteen, vanhempien yhteisen linjan löytämisestä, ADHD-tietoudesta ja vanhemmuuden tuen saamisesta sekä sosiaalisista verkostoistaan. Moni vanhempi kuvaa myös lääkityksen tuoneen ison helpotuksen perheen arkeen. Osalla oma ammattitausta on ollut merkittävänä apuna erityislapsen kanssa toimimisessa myös vanhemman roolissa. Tieto lisää ymmärrystä ADHD-lapsen käyttäytymisen suhteen ja ymmärrys auttaa vanhempaa säilyttämään paremmin malttinsa hankalissa tilanteissa.

Vastaajissa on kaikkiaan vain kuusi perhettä, jotka kuvaavat saaneensa tukipalvelut lapselleen ilman vaikeuksia. Kymmenen perheen vastauksissa ei ole montaakaan kommenttia avoimiin kysymyksiin. Näitä perheitä en ainoastaan määrällisten tulosten perusteella sijoittaisi mihinkään ryhmään.

Tutkimukseni tulokset ovat pitkälle yhteneviä Waldénin (2006) Muurinsärkijät-tutkimuksen kanssa. Perheiden selviytymisen kokemukseen vaikuttivat lapsen hoidettavuuden vaikeusaste, käytännössä ADHD:n liitännäisenä käytöshäiriö tai psykiatriset häiriöt tai vaikeahoitoinen epilepsia. Muutaman lapsen kohdalla vaikeahoitoisuus johtui suurista toiminnanohjauksen vaikeuksista. Näiden lasten diagnooseina oli ADD tai useamman neuropsykiatrisen häiriön kirjo. Koulunkäynnin vaikeuksiin vastauksissa viitattiin toistuvasti, kun kuvattiin arjen hankaluuksia. Kolmas yhteneväisyys Waldénin tulosten kanssa oli läheisten henkisen tuen merkitys. Selviytymistään kuvasivat positiivisimmin vanhemmat, jotka olivat saaneet monelta eri taholta apua lastenhoidossa ja joilla oli ystäviä ja isovanhempien tuki eli vahva sosiaalinen verkosto.

Tässä tutkimuksessa toistuivat Waldénin väitöskirjan teemat taloudellisesta selviytymisestä, arjessa selviytymisestä ja parisuhteesta selviytymisestä. Taloudelliseen selviytymiseen vaikuttivat samat asiat kuin neurologisesti sairaiden lasten kohdalla. Näitä asioita ovat suuret terveydenhuoltomenot (lääkekustannukset, matkakustannukset terapiaoihin), lapsen sairaudesta aiheutuva suuri työn määrä sekä äidin mahdollinen urasta luopuminen lapsen hoitamiseksi kotona. ADHD-lapsi on hoidettavuudeltaan erilainen kuin monen muun neurologisen sairausryhmän lapsi. Esimerkiksi liikkumisessa ei ole yleensä pulmia ja päivittäistaidotkin kehittyvät, tosin ikätovereita hitaammin. Käyttäytymisen ja tunteiden hallinnan vaikeudet, ylienergisyys ja vanhempien kuvaama ”soheltaaminen” lisäävät silti lapsen hoidettavuuden tasolle, joka riittää uuvuttamaan vanhemmat. Niinpä hyvin moni äiti tässäkin otoksessa on luopunut työurastaan tai siirtynyt osa-aikaiseen työhön lapsen hoitojärjestelyjen turvaamiseksi.

Tässäkin ryhmässä oli pieni vanhempien joukko, joiden tarpeita saadut tuet eivät olleet kohdanneet lainkaan. Useampi vastaaja oli kokenut jonkin saamansa tukipalvelun oman lapsensa tai perheensä kohdalla hyödyttömäksi. Monet heistä olivat kuitenkin myöhemmin saaneet korjaavan kokemuksen jostakin toisesta, paremmin soveltuvasta tukimuodosta. Esimerkiksi epäonnistunut perheterapiakokemus johti valmennuksen saamiseen ja siitä tukimuodosta perhe sai tarvitsemansa tuen. Perheiden asiantuntemusta aidosti kuuntelemalla tällaiset ammattilaislähtöisesti aloitetut ”pakkotukitoimet” voitaisiin kenties välttää. Palveluohjauksella voitaisiin varmistaa, että perhe tietää, millaisia palveluita yhden äidin kuvaamassa ”tukiviidakossa” on olemassa omalla asuinalueella.

Yhden äidin kuvaus omasta arjestaan pysäytti minut pitkäksi aikaa. Seuraavassa lainauksessa konkretisoituu ennaltaehkäisevien palvelujen puuttuminen ja ne tunteet, jotka vanhemmassa heräävät hänen jäädessään yksin lapsen asioiden kanssa.

Välillä on niin yksin; yksinhuoltaja, ADHD-lapsi, ainut lapsi, oma häiriö. Perheneuvolassa kävin pari kertaa mutta koska ei löydy SUURTA ongelmaa heitä ei kiinnostanut. Välillä itse ymmällään miten tulisi toimia, mihin asettaa rajat missäkin tilanteessa. Mutta ei ole varsinaisesti ketään keltä kysyä, joka ymmärtää meidän perheen kokonaisuuden, ja jota se kiinnostaisi. Arviointipolin toimintaterapeutilta sain hyviä vinkkejä käytäntöön ja arkeen mutta sitäkin yhteyttä ei enää ole. Nyt kukaan ei kysy mitä meille kuuluu!

Peltolan (2007) havainnoista isien suhtautumisesta ADHD-lapsiin tässä tutkimuksessa nousee yhtäläisyys tiukkaan rajojen asettamiseen. Isät tuntuvat vetävän tiukempaa linjaa ADHD-lasten kasvatuksessa kuin äidit. Koskisen ja Luoman (2006) tyttö tutkimuksen haastatteluissa nousivat esiin vaikeudet läksyjen teossa ja vanhempien huoli lasten itsetunnosta sekä koulukiusaamisesta. Tyttöjen osalta asiaa erikseen tutkimatta tässäkin otoksessa tuli esiin vanhempien rasittuneisuus läksyjen kanssa avustamisesta sekä ilo kurssilta saadusta itsetunnon tuesta ja kavereista ADHD-lapselle. Kokemukset kertovat siitä, ettei ADHD-lapsen ole välttämättä helppo saada ystäviä koulumaailmassa.

8 SINNIKKYYS ADHD-PERHEIDEN VOIMAVARANA

Waldénin pitkittäistutkimuksessa perheiden selviytymisen kokemus ja aste vaihtelivat kaikilla perheillä. Avointen kysymysten vastauksissa tähän kyselyyn vastanneet vanhemmat viittaavat useissa kommentteissa oma-aloitteisesti menneisyyteen. Monet vastaajista kuvaavat muutoksia ajanjaksolta, jolloin saivat diagnoosin lapselle, aina tähän päivään asti. Niistä näkyy, että toisilla perheillä on ollut tasaisempaa kuin toisilla. Vanhempien kommenttien sävy ja ilmaukset kertovat paljon heidän elämänasenteestaan. Negatiivisten ilmausten ei voi kuitenkaan yksioikoisesti ajatella johtuvan negatiivisesta elämänasenteesta vaan pikemminkin hankaliksi koetuista poluista lapsen hoidon turvaamisessa. Tunnepitoisesti värittyneet kuvaukset liittyvät nimenomaan erilaisten palveluiden ja tukien saamisen hankaluuteen. Näiden vanhempien elämänasenteessa täytyy olla suuri määrä sinnikkyyttä, jotta he ovat saaneet lapselleen tarpeellisia tukia. Osa vanhemmista jaksaa hakea tukia vuodesta toiseen uudelleen, vaikka se teettää heillä paljon ylimääräistä työtä ja vaivaa.

Sosiaalinen tuki on vanhemmille tarpeen lapsen etuja ajaessa. Sosiaalisen verkoston puuttuminen näkyy avointen kysymysten vastauksissa uupumusta ilmentävinä negatiivisävytteisinä sanavalintoina: ”taistelua, tappelua, riitelyä” jne. Sosiaalisen verkoston tuella on huomattavan suuri yhteys siihen, pääseekö perhe suhteelliseen tasapainoon. Vanhempien vastauksissa kuvataan myös Määtä havoitsemaa ”hankalien vanhempien leimaa”. Samojen vanhempien vastauksista voi lukea myös turhautuneisuuden asioiden vaikeuteen ja toiveen saada ”ymmärrystä” eli emotionaalista tukea. Osa vanhemmista kuvaa tilanteita, joissa heitä on syyllistetty tai pidetty arvostelukyvöttöminä. Ne vaikeaoireisten lasten vanhemmat, jotka vetäytyvät yhteistyöstä, eivät koe tullessa kuuluisiksi ja kohdatuiksi. Heidän ”hankaluutensa” on oikeutettua oman lapsen etujen ajamista. Siihen jokainen vanhempi ryhtyy lapsen sairastaessa ”leijonaemon” tavoin, mikäli suinkin kykenee ja jaksaa.

Suhteellisen tasapainon mallin eri vaiheisiin löytyi tukimuotoja, jotka ovat edesauttaneet vanhempien selviytymistä. Alueelliset erot palveluiden saannissa näyttävät suurina, jolloin asuinympäristöllä on suuri vaikutus perheen selviytymisen kokemukseen. Asuinseutu voi määrittää hyvin pitkälle palvelujen saatavuutta.

Pohjoissuomalainen perhe kommentoi kuljettaneensa lastaan 3 vuotta 60 kilometrin päähän toimintaterapiaan viikoittain. Jos ympäristön ekosysteemi on sellainen, että palvelut on haettava naapurikaupungista, tilanne ei mitenkään tue arkea. Mikäli taantuma ohjaa makrosysteemiä suuntaan, jossa perheiden mahdollisuudet saada tukipalveluita häviävät, lasku maksetaan moninkertaisena nuorten psykiatrisessa hoidossa muutaman vuoden kuluttua. Lapsen mesosysteemissä voi olla mukana suuri joukko ihmisiä tai vain muutamia. Tärkeintä ei ole viranomaiskontaktien määrä vaan laatu. Lapsen mesosysteemissä tulisi olla juuri hänen ja hänen perheensä kannalta tarpeelliset yhteistyötahot. Palvelusuunnitelman laatiminen ja yhdyshenkilö, joka valvoisi sen toteutumista, olisi ihannetilanne jokaisen perheen kohdalla. Kuntoutusta toteuttava henkilö tai taho olisi jokaisen lapsen ja hänen perheensä kohdalla yksilöllisten tarpeiden mukaan harkittu. Kronosysteemi huomioitaisiin niin, että lapsen iän mukanaan tuomat haasteet paitsi lapsen, myös vanhemmuuden tuen suhteen otettaisiin huomioon palveluita suunniteltaessa.

Tutkimustuloksistani löytyy joitain yhteyksiä Siparin löytämiin perheiden erilaisiin suhtautumistapoihin suhteessa kuntoutukseen ja ammattilaisten antamaan tukeen. Kytöksiä Siparin tutkimustuloksiin löytyi muun muassa syyllistymistään kuvaavista vanhemmista. Myös voimakkaiden (Waldénin ”taistelijat”) ja hyväksyvien vanhempien ryhmä löytyi näistä vanhemmista. Väistyvää perhettä tästä otoksesta ei tunnista. Siinä elämänvaiheessa, jossa ADHD:ta ei pysty vanhempana vielä hyväksymään, tuskin lähdetään sopeutumisvalmennuskurssille. En ole vielä kohdannut perhettä, joka olisi hoitavalta taholta ikään kuin kompromissiratkaisuna suostuteltu kurssille. Sopeutumisvalmennuskurssille yleensä päästään, ei jouduta. Siitä ei myöskään perhe suuresti hyödy, elleivät vanhemmat hyväksy lapsen diagnoosia ja kuntoutusta. Toisenkin vanhemman negatiivinen asenne heijastuu kokemukseni mukaan myös siihen, miten lapsi itsensä ADHD-oireineen hyväksyy.

8.1 Johtopäätöksiä

Viimeisessä tulososion sitaatissa uupumustaan ja toivottomuuttaan kuvaava ADHD-oireinen yksinhuoltajaäiti tarvitsisi ehdottomasti perhetyön tukea. Hän asuu alueella, jossa perhetyön tukea voidaan tarjota vain todella suurissa vaikeuksissa oleville vanhemmille. Jossakin muualla tilanne kyseisen perheen hyvinvoinnin kannalta voisi olla

aivan toinen. Aikaa myöten tämäkin äiti voi olla suurissa vaikeuksissa ilman asianmukaista tukea, mutta onko silloin jo liian myöhäistä. Inhimillisen kärsimyksen määrää ei voi koskaan rahassa mitata. Säästäminen ennaltaehkäisevistä palveluista tulee taloudellisesti kalliiksi, mutta vielä kalliimmaksi se käy niille ihmisille, joista tulee ”muurin” sisään suojautuva marginaaliryhmä. Tähän tutkimukseen osallistuneiden vanhempien sinnikkyudessa tulevat esiin myös monelle ADHD-aikuiselle ominaiset piirteet, joita ovat peräänantamattomuus ja asioiden kyseenalaistaminen. Tämän tutkimuksen otos koostuu vanhemmista, jotka ovat tehneet valtavan työn lastensa asioiden järjestämiseksi. Joskus heidänkin lapsensa pystyvät siihen samaan seuraavan sukupolven edustajina, mikäli saavat lapsuudessaan tarvitsemansa tuen.

En voi yleistää tulosta koskemaan kaikkia ADHD-perheitä. Silti ristiintaulukoinneista nousee esiin selkeitäkin yhteyksiä eri asioiden välillä. Sekä avointen kysymysten vastauksista että tekemistäni ristiintaulukoinneista nousee selityksiä suhteellisen tasapainon löytymiseen arjessa samoin kuin syitä vanhempien kuvaamaan uupumiseen. Yhteiskunnallisella tasolla tulokset esimerkiksi havaitusta vanhempien tuen tarpeesta lasten kasvaessa auttavat perustelemaan tukipalvelujen tarvetta. Tutkimuksessa esiin tulleita seikkoja esittämällä on mahdollisuuksia perustella palvelumuotojen kehittämistarpeita ja resurssien kohdentamista perheiden vaikuttaviksi kokemuksiin tukipalveluihin. Tarvekaritoitus tukee ADHD-liiton edunvalvontana tehtävää vaikuttamistyötä. Vaikuttamiskeinoina ovat käytännössä muun muassa tiedottaminen ja asiantuntijalausunnat päättäjille sekä koulutusyhteistyö. Vuoden 2010 perheteeman alla tämän tutkimuksen tuloksia tulaa tuomaan esiin perheiden verkostoissa työskenteleville ammattilaisille.

Tarkoitukseni oli saada selville, mitkä tukipalvelut ja kokemukset keskeisimmin vaikuttavat ADHD-perheiden selviytymiseen. Sitä kautta voidaan panostaa enemmän vaikuttaviksi koettuihin toimintamalleihin ja tehdä asiakaslähtöisempää perhetyötä. Omasa työssäni tarvitsen tietoa myös siitä, millaisia palveluita on realistista perheille markkinoida. Kuntien palvelutarjonta on niin kirjavaa ja hajanaista, että esimerkiksi diagnoosia seuraavaa ohjeistusta on ollut mahdotonta tehdä yleispätevänä ohjeistuksena. Järjestöyöntekijälle ei riitä tukipalvelujen yleinen tuntemus, kun tuki- ja kuntoutuspalveluita kysytään koko Suomen alueelta. Tutkimustuloksissa hyödyllisiksi tukimuodoiksi osoittautuivat yksilöllinen perhekuntoutus vaikeasti oireisilla lapsilla, ADHD-lapset ja suurin osa käytöshäiriöisistäkin lapsista hyötyi yksilöterapiasta, johon yhdistyivät van-

hempien tukikäynnit. Vanhempien saama vertaistuki on tärkeä perheen kuntoutumisprosessia edistävä sosiaalisen tuen muoto. Vertaistukea ja tiedollista tukea vanhemmat ovat saaneet sopeutumisvalmennuskursseilta, joista on ollut apua myös sisarusuhteisiin. Perhekoulu on hyödyllinen tukimuoto vanhemmille, joilla ei ole ennestään useita vanhempia sisarusia tai kokemusta ylivilkkaiden lasten ohjaamisesta. ADHD-valmennus palvelee muutamien perheiden vastausten perusteella perheitä, joiden hankaluudet liittyvät lapsen oman toiminnan ohjaamiseen ja perheen arjen hallinnan vaikeuksiin. Perhetyö tukee yksinhuoltajia, mutta toimii yhtä lailla kahden vanhemman perheessä, kunhan se suunnitellaan perheiden tarpeista käsin. Perheterapia jakoi vanhempien mielipiteitä. Sen perusteena tulisi olla perheenjäsenten vuorovaikutuksen ja tunteiden käsittelyn tukeminen. Tämän kyselyn perusteella sitä ei kannattane tarjota vaihtoehdoksi toiminnanohjauspulmista kärsivän lapsen vanhemmille. Tosin otos on pieni ja negatiiviset kokemukset kahden perheen kohdalla eivät ole yleistettävissä.

Lasten diagnosointi on tässä otoksessa selkeästi lastenneurologialle painottunut. Siellä diagnosoidaan ADHD ja neurologiset liitännäisoireet. Kun lapsella on lisäksi tunnepuolen häiriöitä tai psykiatrisia oireita, lopullinen diagnoosi/-t tehdään monesti vasta psykiatrian konsultaatiokäynnin jälkeen. Käypä hoito-suosituksessa tavoitteena on saada ADHD:n diagnosointi perusterveydenhuoltoon. Siihen on käytännössä vielä matkaa, koska vain yksi lapsista on tässä ryhmässä saanut diagnoosin perusterveydenhuollon piirissä, kolme neuvolan ja kouluterveydenhuollon yhteistyöllä. Suurimmalla osalla lapsista on kuitenkin ollut diagnoosi jo kolme vuotta tai kauemmin. Tästä ryhmästä ei voi päätellä, tehdäänkö diagnooseja nykyisin enemmän perusterveyshuollon piirissä tai onko ADHD-diagnostiikka lisääntynyt psykiatrialla. Mikäli tiedon taso ADHD:n hoidosta ei ole perusterveydenhuollon puolella kasvanut ratkaisevasti kahden viimeisen vuoden aikana, hoitosuhteiden siirtäminen perusterveydenhuollon palveluiden piiriin ei ole vielä toimiva vaihtoehto. Jotta ADHD:n hoito onnistuisi Käypä hoito-suosituksen hengen mukaisesti perusterveydenhuollossa, olisi neuropsykiatrisen osaamisen varmistaminen koulutusten turvin oltava kunnossa sekä resurssit varmistettu erityislasten asioiden hoitamiseen.

Tämän tutkimuksen vanhemmilla on keskiasteen koulutuksia yli kaksinkertainen määrä muuhun väestöön verrattuna. Ristiintaulukoinnissa uhmakkuus- ja käytöshäiriöisten lasten vanhemmista 10:llä on opistotasoinen koulutus, kahdella ammattikorkeakoulutus

ja kahdella yliopistokoulutus. Nykyisin opistotason koulutuksen päivittäminen ammattikorkeakoulututkinnoksi on hyvin tavallista. Ristiintaulukointeja tutkiessani mietin, käykö kouluttautuminen lähes mahdottomaksi, jos perheessä on vaikeahoitoinen lapsi. Vain kaksi vastaajista on todennäköisesti hankkinut korkeakoulututkinnon lapsiperhe aikana. Toisella korkeakoulutetulla oleva tutkintonimike on melko uusi ja toinen vastaajista on vielä alle 35-vuotias. Lasten iästä päätellen lähes kaikki (10/12) tämän tutkimuksen ammattikorke- tai yliopistokoulutuksen hankkineet vanhemmat ovat perustaneet perheen vasta valmistuttuaan. Kaksi korkeakoulutetuista on kirjoittanut lapsen sairauden tulotasovaikutusta kuvatessaan, ettei ole voinut ottaa vuosiin vastaan koulutustasoaan vastaavia tehtäviä.

Puustjärven (2007) mukaan ADHD-lasten vanhemmat joutuvat tinkimään työurastaan ja tulotasostaan lastensa hoidon vuoksi. Tässä tutkimuksessa tämä ilmiö tulee erittäin selvästi esiin yli puolella vastanneista. Myös koulutustaso jää muuta väestöä alhaisemmaksi. Keskiasteen koulutuksen saaneilla vanhemmilla on vaikeaoireisia lapsia, joilla on ADHD:n lisäksi masennusdiagnooseja, tunne-elämän häiriöitä ja vaikeita allergioita. Korkeakoulutuksen saaneiden vanhempien lapsilla liitännäisoireiden kirjo on samansuuntainen, mutta vanhemmista useammat sijoittuivat ikäluokkaan 46-55 vuotta. Koulutus lienee hankittu ennen lasten syntymää.

Kun ristiintaulukoin vanhempien diagnoosit ja koulutustaustan, havaitsin, ettei yhdelläkään ADHD-diagnosoidulla ole tässä otoksessa korkeakoulu- tai yliopistokoulutusta. Ammattikorkeakoulutus on kahdella diagnosoidulla vanhemmalla. Valmistuessani sosionomiksi (2003) havaitsin viitteen samaan ilmiöön silloisessa ADHD-aikuisia koskevassa tutkimuksessani. Ammattikorkeakoulu sopinee paremmin ADHD-oireisen opiskelu ympäristöksi kuin yliopisto. Tässä ryhmässä selitys tälle havainnolle voi olla se, että ADHD-oireinen vanhempi saa todennäköisemmin ADHD-oireisen tai -oireisia lapsia. Siinä elämäntilanteessa ei olekaan enää aivan yksinkertaista suoriutua vuosia kestäviä korkeakouluopinnoista. Lapsen sairastamisesta koituu perheelle kustannuksia, mutta rahaa kulujen kattamiseen on vaikea hankkia, jos kouluttautuminen ei onnistu tai lapsen hoito estää työssäkäyntiä. Tämänkin seikan vuoksi ADHD-lasten perheet tarvitsevat taloudellista tukea Kelalta vammaistuen ja hoitorahan muodossa. Kuntapuolen palveluissa omaishoidon tuki voi auttaa perheen kaikkein vaikeimpien vuosien ylitse.

Avointen kysymysten vastausten perusteella vanhemman huoli lapsesta johtaa työurasta ja elintasosta tinkimiseen. Pahimmassa tapauksessa seurauksena on vanhemman masentuminen. Vaikka oma lapsi on jokaiselle vanhemmalla rakas ja tärkeä, voi vaivalla hankitun koulutuksen hyödyntämättä jättäminen olosuhteiden pakosta masentaa vanhempaa. Ympäristökään ei aina suhtaudu kovin ymmärtäväisesti ”normeista poikkeaviin” valintoihin. Koulutustaan vastaavaan työhön voi olla vaikea päästä, jos tekee vuosia lyhyttä työaika tai hoitaa sairasta lastaan kotona. Käsitys omasta kyvykkyydestä ammattinsa edustajana voi myös kärsiä, jos työ muuttuu hankalassa elämänvaiheessa välttämättömäksi pahaksi lapsen hoidon ja terapioiden lomassa. Nykyisessä työelämässä ei ole ”helppoja” töitä, täyttä työtehoa vaaditaan kaikkialla. Väliaikaiset vaikeudet työnantaja voi vielä ymmärtää, mutta ei vuosien ajan toistuvia poissaoloja lapsen hoidon vuoksi. On ymmärrettävää, että monet vanhemmat kokevat ahdistusta työroolin ja vanhemman roolin yhteen sovittamisessa. Se ei aina ole helppoa edes terveen lapsen kohdalla.

Lasten diagnoosien ja iän ristiintaulukoinneista ei voi tehdä johtopäätöstä käytöshäiriöiden lisääntymisestä lapsen kasvaessa, koska käytöshäiriödiagnoosin saaneiden kanssa taulukossa on yhtä suurella osuudella 11-13-vuotiaista lapsista pelkästään ADHD-diagnoosi. Hurtigin tutkimuksessa esiin tullut ydinperheen käytöshäiriöiltä suojaava vaikutus ei näy tässä otoksessa, joka on tosin nuoremmista lapsista kuin Hurtigin tutkimuksessa. Perhetyyppi ei voi selittää käytöshäiriötä, koska yksinhuoltajia oli vain 4/19 käytöshäiriöisten lasten perheistä (kaikkiaan 13 yksinhuoltajaa), uusperheellisiä 2/19 (kaikkiaan 6) ja avo-/tai avioliitossa asuvia perheitä 13/19.

Hurtigin tutkimuksessa isien omat ADHD-oireet vaikuttavat lapsen oireistoon. Tässä tutkimuksessa 6:lla/19:sta käytöshäiriödiagnoosin saaneen lapsen vanhemmalla (isällä tai äidillä) on ADHD-diagnoosi, 13:sta/19:sta ei sitä ole. Tämän tutkimuksen ADHD-aikuisten määrä, 11/72:sta tuskin vastaa totuutta. Avointen kysymysten kohdalla ilman diagnoosia olevia ADHD-aikuisia ilmoitettiin olevan kuudessa perheessä. Tämän tutkimuksen tulos diagnosoitujen vanhempien määrästä kertoo vain siitä, mikä osuus vanhemmista on löytänyt ADHD-aikuisia diagnosoivan lääkärin tai ylipäätään kokenut tarpeelliseksi tutkimuksissa käymisen. Ne henkilöt, joilla oireisto on ollut lapsenakin lievä, eivät koe oireista haittaa enää aikuisuudessa, mutta kantavat yhä alttiutta perimässään. Kaikissa perheissä ei siksi ole aikuisia ADHD-oireisia.

Yllättäen ”helppoina” pidetyt ADD-oireiset lapset nousevat myös esiin ristiintaulukoinnissa, jossa diagnoosia verrataan vanhempien kokemukseen lapsen sairauden vaikutuksesta perheen tulotasoon. ADD-tyyppisessä oireistossa korostuva oman toiminnanohjauksen puutteellisuus näyttää heijastuvan perheen tulotasoon vahvasti. Toisessa ääripäässä lapsen käyttäytymisen haasteellisuus käytöshäiriön tai muun psykiatrisen liitännäissairauden kautta näyttää olevan perheen tulotasoon vaikuttava ja käytännössä vanhemman työssäkäyntiä vaikeuttava ilmiö. Toisena neurologisena sairautena epilepsia näyttää vaikuttavan eniten vanhempien kokemukseen sairauden tulotasovaikutuksesta. Muut ADHD:n kanssa esiintyvät liitännäisdiagnoosit jakautuvat vastausten suhteen ristiintaulukoinnissa tasaisemmin.

Lapsen sairauden tulotasoon vaikutuksesta moni perhe nostaa esiin hoitotuetta jäämisen. Kun entinen sairaan lapsen hoitotuki muutettiin alle 16-vuotiaan vammaistuen nimikkeelle, yhä useammin se mielletään vammaisen lapsen tueksi. Tällöin perheen on vaikea ajatella oman lapsensa hoitoisuuden ja valvonnan tarpeen olevan rinnastettavissa vammaisen lapsen hoidosta aiheutuvaan rasitukseen. Lääkärillekin saattaa tulla C-lausunnon kirjoittaminen harvemmin mieleen, kun vastaanotolle saapuu ADHD-lapsi. Hän on useimmiten kaikessa vauhdikkuudessaan varsin kaukana vammaissanan tuottamasta mielikuvasta. Perustason vammaistuki on alle 100 euroa kuukaudessa. Senkin saaminen voi auttaa paljon pieni- ja keskituloista perhettä lääkekustannusten ja muiden lapsen sairaudesta aiheutuvien ylimääräisten kulujen kattamisessa. Kokemukseni mukaan tukea on alettu myöntää myös ADD-tyyppisesti oirehtiville lapsille. Tässäkin tutkimuksessa tuli esiin tulotasovaikutus myös tämän vähemmän vaativana pidetyn ADHD:n tyyppin kohdalla. Yhtä lailla ADD-lasten vanhemmille aiheutuu huolta, ylimääräistä vaihua ja rasitusta, se on vain erilaista kuin ylivilkkaan lapsen aiheuttama rasitus. Vanhempien täytyy olla hyvin taitavia, jotta osaavat täyttää hakemukseen ulkopuolisen silmin asiat, joista on tullut osa perheen tavallista arkea.

Varsinkaan Itä-Suomessa vammaistuen saaminen ei näytä olevan helppoa ristiintaulukoitaessa läänejä ja tuen saajia. Osittaista hoitorahaa Itä-Suomessa saa suurempi osuus ADHD-lasten perheistä kuin muualla Suomessa. Arvaukseksi jää, onko tämä Kelan puolelta kompensatio vähäisiin vammaistukipäätöksiin vai pelkkää sattumaa. Yhtä hyvin tämän etuuden osalta voi palveluohjaus toimia jostakin syystä paremmin Itä-Suomessa. Koko otoksen osalta osittaista hoitorahaa saavien osuus on pieni, kun sitä

vertaa avoimissa vastauksissa esiin tulleisiin työajan lyhentämisten lukumäärään. Kurseillakin törmätään usein siihen, etteivät perheet tiedä lainkaan etuuden olemassaolosta. Moni tästäkin joukosta saa sitä joko ensi- tai toisluokkalaisen sisaruksen vuoksi, ei suinkaan ADHD-lapsensa hoidon vuoksi. Näiden molempien etuuksien kohdalla perheiden palveluohjauksessa ja neuvonnassa on tehostamisen varaa myös julkisella sektorilla. Kaikki perheet eivät jaksa etsiä tietoja itse, eivätkä kaikki pääse sopeutumisvalmennuskurssille saamaan ohjausta tukien suhteen.

Vanhemmat, joilla on sukulaisia ja sosiaalista verkostoa lähellä, ovat saaneet läheisiltään tukea yhteiskunnan palveluiden puuttuessa. Ne vanhemmat, joilla ei verkostoa ole, ovat joutuneet turvautumaan lastensuojelun apuun. Suurimmalla osalla on siitä hyviä kokemuksia, mutta pettymyksiäkin joukkoon mahtuu. Tässä ryhmässä ”muurin sisässä olevia”, yksin jääneitä perheitä on vähän, mutta se on vain osatotuus. Kun vanhempi uupuu riittävästi, hän ei ainakaan omatoimisesti hakeudu enää kurssille, eikä jaksa vastata minkäänlaiseen kyselyyn. Työni kautta tiedän kurseilla olleen joitakin hyvin uupuneita vanhempia, joista suurin osa oli yksinhuoltajia. Lähes kaikki heistä ovat muuttaneet, enkä näitä perheitä enää tavoittanut. Heistä minulla on huoli. Toivon, ettei vastaamatta jättäneiden vanhempien joukossa ole niitä, jotka eivät enää jaksaneet vastata. En voi tietää, mitä kaikille kurseilla olleille perheille kuuluu. Potilasjärjestön edustajana ja aikuisen ADHD-lapsen äitinä toivon, että kurseilta saatu tieto on auttanut perheitä löytämään ja saamaan heille tarpeellisia tukipalveluita. Potilasjärjestön rajalliset resurssit eivät mitenkään riitä kannattelemaan perheitä kurssien jälkeen vaikka pyrin itse työssäni varmistamaan, että lapsen ja perheen hoito heidän omalla asuinseudullaan jatkuisi. Aina se ei onnistu, koska yhteyshenkilöä ei löydy, enkä pysty sellaista mistään perheelle taikomaan.

8.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyys ja luottamuksellisuus toteutui henkilötietolain noudattamisessa asiakkaiden vastauksia käsitellessäni. Raportoin kyselyihin saatuja vastauksia siten, ettei yksittäistä vastaajaa ole mahdollista tunnistaa. Kysymykset muotoilin perheitä kunnioittavaan sävyyn. Vastauksia käsitteli vain tutkija itse. Lomakkeet säilytän asianmukaisesti lukitussa kaapissa ja hävitän ne vastausten analysoinnin ja kaiken niissä ole-

van tiedon käsittelyn jälkeen. Tutkimustulosten esittämisessä ja tutkimusraportin kielessä huomioin eettisyyden asiakasryhmämme suhteen. Tutkimuksen tausta nousee asiakastyössä esiin tulleista havainnoista ja perheiden esittämistä toiveista. Työn tarkoitus on potilasjärjestön edustajana tuoda esiin asiakasperheidemme tuen tarpeita ja kokemuksia heidän arjen elämänsä helpottamiseksi. Järjestötyön ideologia ja arvoperusta toteutuu asiakaslähtöisessä tutkimusaiheessa. Mielestäni asiakkaiden tarpeista ja toiveista, kenties havaitusta ahdingostakin nouseva tutkimusaihe on eettisesti hyväksyttävä edunvalvonnan väline. Tutkimus tukee ADHD-liiton jäsenyhdistysten kanssa työstetyn edunvalvontasuunnitelman toteuttamista. Tarkoitus on saada edunvalvontasuunnitelmaan kirjattuja asioita vietyä eteenpäin käytännön tasolla. Jotta konkreettisia asioita tapahtuisi, perusteiksi tarvitaan yleistettävissä olevaa, tutkittua tietoa tukitoimien ja palvelujen vaikuttavuudesta ja ADHD:hen liittyvien ilmiöiden esiintymisestä perheissä. Eettisyyttä on myös se, etten työssäni suosittele perheille palveluita, joita ei ole tarjolla tai joita heillä ei ole mahdollisuutta saada esimerkiksi Kelan kriteerien vuoksi. Työni tarkoitus on olla avuksi, ei tuottaa lisää pettymyksiä vanhemmille maalaamalla heille epärealistista kuvaa palvelutarjonnasta. Tutkimukseni auttaa minua tässä asiassa.

Suhtautumiseni asiakkaisiin pohjautuu vahvimmin huolenpidon etiikkaan. Pysin työssäni vastaamaan asiakkaidemme tarpeisiin ja huolehtimaan heidän hyvinvoinnistaan muun muassa edunvalvonnan kautta, johon tämä tutkimuskin liittyy. Ajattelen, että palveluiden jakamista tulisi tehdä tarpeiden mukaan ja huomioida asiakasryhmämme erityispiirteet. Kohtaan työssäni paljon asiakkaiden turhautumisen tunteita, kun heidän asiansa eivät etene toivotusti. Elämäntilanteiden ymmärtäminen edellyttää minulta työntekijänä empatiakykyä. Empatian herättyä minun on helpompaa pyrkiä rehelliseen kommunikointiin kuin täydelliseen puolueettomuuteen. Mielestäni ihmisen ei tarvitse ansaita kaipaamaansa tukea, eikä sitä ole kaikille jaettavaksi yhtä paljon. Erityisryhmän kanssa työskennellessäni asiakaslähtöisyys edellyttää yksilöllisten tarpeiden huomioimisen. Kurssityössä on mukana myös valtaistamisen etiikkaa. (vrt. Juujärvi, Myyry & Pessa 2007, 248.) Ilman erilaisuuden kunnioittamista ja yksilön tukemista sosiaalisessa muutoksessa emme pääsisi siihen hyvään tulokseen, josta kurssien palautteet kertovat. Minua ilahduttaa suuresti se, että vanhempien palautteita lukiessani tunnen meidän onnistuneen kursseilla aidosti perhekeskeisen työn tekemisessä.

Lasten ryhmien purkamisen yhteydessä kysytyt palautteet pyydän vastaisuudessa lastenohjaajia keräämään liitolle vaikka fläppipaperilla. Jos joku lapsi ”järkyttyy” saamaansa ADHD-tiedosta, haluaisin varmistaa, että se asia tulee käsiteltyä kurssilla ennen kotiin lähtöä. Lasten tunteita ja kokemuksia on kurssilla käyty läpi ryhmän purkamisissa, mutta lasten palautteet eivät ole tulleet minun tietooni kuin päällisin puolin.

Eettistä ristiriitaa opinnäytteeni tekemisessä tuotti eniten oma työroolini. Tunnen osan perheistä kurssien kautta, enkä voi silloin täysin sulkea pois tietoisuudestani kaikkia asioita, joita jo ennestään tiedän. Tutkimustuloksia läpikäydessäni jouduin pohtimaan muun muassa huomiotani eronneiden määrän lisääntymisestä kurssien ja tutkimuskyselyn välillä. Muistin yksinhuoltajaperheitä olleen vähemmän ja kiusaus mainita tuloksissa eronneiden määrä kurssien jälkeen oli suuri. Vaikka se kertoisi jotakin perheiden selviytymisestä, kyseessä on työssäni saatu tieto, jota en voi käyttää tässä tutkimuksessa. Luotettavuus edellyttää kyselyn kautta saadussa tiedossa pysyttämistä. Työroolistani oli kuitenkin se etu, että pystyin kurssien demografisista tiedoista tarkistamaan lasten iän kurssin aikaan. Sitä en koe eettisesti vääränä toimintana vaan tutkimukseni luotettavuutta lisäävänä toimenpiteenä. Tutkimuksen kohderyhmän ja aiheen syvä tuntemus auttoi tulosten analysoinnissa siten, että epäloogisuudet oli helpompi huomata ja löytää syöttövirheet matriisissa. Joitain perheiden kommentteja jätin lainaamatta, koska ilmaistut asiat olivat arkaluonteisia ja niin erityisiä, että joku saattaisi tunnistaa niistä vastaajan. Suojelen perheiden intimiteettiä ja tuo kaikkein vaikeimmat asiat esiin pelkästään teemojen kautta.

8.3 Lisätutkimusaiheita

Tästä tutkimuksesta saa alkuun jonkinlaista viitettä joistakin sellaisista tukipalveluista, joita ei ADHD-lasten kohdalla ole tutkittu (esimerkiksi neuropsykologinen kuntoutus, coaching, perheterapia, perhetyö). Syventävää tietoa saisi yhdistämällä tähän aineistoon haastatteluja eri tavalla selviytymistään kuvaavilta vanhemmilta. Lapsen iän vaikutus esimerkiksi käytöshäiriön yleisyyteen kiinnostaisi, koska tässä otoksessa ei Hurtigin tutkimuksessaan havaitsemaa yhteyttä ydinperheen käytöshäiriöiltä suojaavan vaikutuksen suhteen vielä tullut esille. Tämä tutkimusotos on niin paljon pienempi, ettei näitä tuloksia voi suoraan verrata yli 400 nuorta koskevaan otokseen.

Lapsen ADHD:n vaikutus vanhemman työuraan riittäisi yhdeksi tutkimusaiheeksi, niin paljon tässäkin ryhmässä on osa-aikatyötä ja muita työjärjestelyitä tehneitä vanhempia. Koulun tukimuodot olisi yksi iso ja perheiden arkeen vahvasti heijastuva tutkimuskohde. Eniten minua kuitenkin kiinnostaa jatkaa tämän aineiston analysointia. Kyselylomakkeissa on valtava määrä tietoa, jota ei yhdessä tutkimuksessa saa analysoitua. Tästä otoksesta voisi erottaa tytöt ja verrata tuloksia poikiin. Jos mukaan ottaisi kurssin aikaan 11 vuotta täyttäneet, heidän tuloksiaan voisi verrata nuorempien ikäryhmään. Avointen kysymysten analyysia voisi syventää haastattelemalla eri tavoin arkeaan kuvanneita perheitä. Sillä tavalla voisi saada lisää selvyyttä perheiden arjen kokemusten eroihin ja ympäristön vaikutukseen. Perheiden kannalta ratkaisevaa olisi selvittää myös sitä, miten ympäristön vaikutuksia pystyisi minimoimaan tai jopa muuttamaan silloin kun ne haittaavat lapsen ja perheen kuntoutumisprosessin etenemistä. Tällä hetkellä perheet ”äänestävät jaloillaan” eli muuttavat toiselle paikkakunnalle, kun tuskastuvat riittävästi palvelujen olemattomuuteen.

9 LOPUKSI

Omaa sydäntäni lähellä olevan aiheen tutkiminen on ollut innostavaa ja vaikeaa samalla kertaa. Itsensä etäännyttäminen työstä, jota päivittäin teen, on ollut välttämätöntä työn rajaamisen ja objektiivisuuden tavoittelemisen kannalta. Olen pyrkinyt mahdollisimman rehelliseen tulosten esittelyyn ja muistuttanut itseäni toistuvasti omien kokemusteni pitämisestä taka-alalla. Vaikka tietämykseni ADHD:sta on kattavaa, opin matkan varrella uutta ja sain tutkimuksestani yllättäviäkin tuloksia. Huomasin oman ammatillisuuteni kasvun ajattelussani opinnäyteprosessin edetessä. Olen viime vuosien varrella oppinut yhä enemmän aidosti luottamaan vanhempien asiantuntemukseen ja pyrkimään pois ihmisten ohjaamisesta oman näkemykseni pohjalta. Tärkein asia mielestäni on ensin kuunnella vanhemman tarina ja näkemys ja vasta sen jälkeen pyrkiä auttamaan häntä löytämään omalle perheelleen tarpeelliset tuet. Työssäni kannustan myös kurssityöntekijöitä rohkaisemaan vanhempien luottamusta asiantuntijuuteensa oman lapsensa suhteen. Vanhemmat ovat arjessa lastensa kanssa joka päivä. Yksikään ammattilainen ei voi ottaa hoitaakseen vanhemman velvoitteita eikä ylittää heidän asiantuntemustaan, ellei ole kyse välittömästä lastensuojelutarpeesta.

Vanhempien voimavarojen tukemisella perhe voi päästä suhteelliseen tasapainoon ja kokea onnistumista ja ylpeyttä tärkeän tehtävänsä täyttämisestä.

Lopuksi kiitän ystäviäni Päiviä, Marjattaa ja Tiiaa sekä sisartani Merjaa, jotka auttoivat minua opinnäytteeni kuvioden muokkaamisessa, abstractin tarkistuksessa ja tietotekniikkaan sekä vaativaan työhöni liittyvissä ajankäytön ongelmissa matkan varrella. Kaikilla heillä on kontakti ADHD-ihmisiin ja sydän mukana työssä tai vapaa-ajalla tämän asiakasryhmän parissa. Tein opinnäytteeni palvelemaan ADHD-perheitä ja toivon josakin elämänvaiheessa voivani jatkaa tämän tutkimuksen tulosten analysointia.

LÄHTEET:

- Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I –metodin valinta ja aineistonkeruu: vinkkejä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus. Juva:WS Bookwell Oy
- Amen, Daniel G., 2001.ADD.The Breaktrough Program That Allows You to See and Heal the 6 types of ADD. New York: G.P. Putman`s sons.
- Anastapoulos, A. 2000. The MTA Study and parent training in managing AD/HD. The AD/AD Reports 8, 7-9. Viitattu teoksessa Socialstyrelsens Slutsatser. ADHD hos barn och vuxna. Engström, P.-E. (toim.) Stockholm: Modin-tryck, 2002.
- Alasuutari, Maarit 2003. Kuka lasta kasvattaa? Tampere: Tammer-Paino.
- Arch Gen Psychiatry 1999;56:1073-86. MTA Cooperating Group. A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention deficit /hyperactivity disorder. Multimodal Treatment Study of Children with ADHD.
- Barkley, Russell.A., 2008. Kuinka hallita ADHD. Copyright UNIPress Suomi 2008. Suomennos alkuperäisteoksesta Taking Charge of ADHD: The Complete, Authorative Guide for Parents. Copyright 2000 The Guilford Press.
- Biederman, J. Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. Biol Psychiatry 2005; 57:1215–20.
- Bourdieu, Pierre 1998. Järjen käytännöllisyys. Vastapaino. Juva: WSOY kirjapainoyksikkö.
- Brookes, KJ., Mill, J., Guindalini, C. ym. A common haplotype of the dopamine transporter gene associated with attention-deficit/hyperactivity disorder and interacting with maternal use of alcohol during pregnancy. Arch Gen Psychiatry 2006; 63:74-81
- Cuffe, SP.; Moore ,CG. & McKeown, RE. Prevalence and correlates of ADHD symptoms in the national health interview survey. J Atten Disord 2005; 9:392-401
- Engström, P.-E. (toim.) 2002. Socialstyrelsens Slutsatser. ADHD hos barn och vuxna. Stockholm:Modin-tryck.
- Ferguson, Dianne & Ferguson, Philip (1987). Teoksessa Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana – erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Glanz, Karen; Rimer, Barbara K. & Lewis, Frances Marcus (editors) 2002. Health Behavior and Health Education – Theory, Research and Practice (3rd edition)

Jossey-Bass, San Francisco, USA.

- Gilmore, K. Apsychoanalytic perspective on attention –deficit/hyperactivity disorder. *J Am Psychoanal Assoc* 2000; 48:1259-93
- Heaney, Catherine. A. & Israel, Barbara.A. 1997. Teoksessa Glanz, Karen; Rimer, Barbara K. & Lewis, Frances Marcus (editors) 2002. *Health Behavior and Health Education – Theory, Research and Practice* (3rd edition) Jossey-Bass, San Francisco, USA.
- Heino, Tarja; Berg, Kristiina & Hurtig, Johanna 2000. Perhetyön ilo ja hämmennys. *Stakes aiheita* 14/2000.
- Helminen, Jari (toim.) 2006. *Elämä koettelee, tuki kannattelee. Sosiaali- ja terveystyö monimuotoisissa perhesuhteissa.* WS Bookwell Oy. Juva:PS-kustannus.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. *Tutki ja kirjoita. 10. painos.* Jyväskylä:Gummerus Kirjapaino Oy.
- Holopainen, Martti; Tenhunen, Lauri & Vuorinen, Pertti 2004. *Tutkimusaineiston analysointi ja SPSS.* Hamina: Oy Kotkan Kirjapaino Ab.
- Hurtig, Tuula 2007. *Adolescent ADHD and family environment – an epidemiological and clinical study of ADHD in The Northern Finland 1986 birth cohort.* Oulun Yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Lastenpsykiatrian väitöskirjatutkimus.
- Häggman-Laitila, Arja; Ruskomaa, Leena & Euramaa, Kaarina 2000. *Varhaista tukea lapsiperheille-kokemuksia Lapsiperhe-projektin työstä.* Mannerheimin lastensuojeluliitto & Raha-automaattiyhdistys. Helsinki: Käpylä Print Oy.
- Isoherranen, K. 2005. *Moniammatillinen yhteistyö.* Vantaa: Dark Oy. Viitattu Savonia ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystyön julkaisussa: Leppiman, Anu & Puustinen-Niemelä, Sirkka 2006. *Moniammatillisen perhetyön oppiminen ja opettaminen.* Kuopio:Kopijyvä
- Juujärvi, S., Myyry L. & Pessa, K. 2007. *Eettinen herkkyyden asiantuntijatoiminnassa.* Helsinki:Tammi.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2004. *Kuntoutuksen perusteet.* Werner Söderström Osakeyhtiö. Vantaa: Dark Oy.
- Karjalainen, Leila 2000. *SPSS-perusteet 10.0.* Mikkeli: Pii-Kirjat Ky.
- Keltikangas-Järvinen, Liisa 2008. *Temperamentti, stressi ja elämänhallinta.* Werner Söderström Osakeyhtiö. Juva:WS Bookwell Oy.

- Kettunen, Reetta; Kähäri-Wiik, Kaija; Vuori-Kemilä, Anne & Ihalainen, Jarmo 2005. Modern rehabilitering - en resurs. Utbildningsstyrelsen. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Kessler et.al. 2004 WHO; World Mental Health Initiative Survey
- Klein, RG.; Abikoff, H.; Klass, E.; Ganeles, D.; Seese, L. & Pollack, S. Clinical efficacy of methylphenidate in conduct disorder with and without attention deficit hyperactivity disorder. Arch Gen Psychiatry 1997; 54:1073-80.
- Kilpeläinen, Riitta 2001. Auditory Event-Related Brain Potentials in Distractible vs. Attentive Children. Lääketieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto. väitöskirja.
PDF-versio:
<http://www.uku.fi/tutkimus/vaitokset/2000/tiedotteet/rkilpelainen.htm>
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden Pro gradu-tutkielma.
- Koskinen, Johannes & Luoma, Helga 2006. AD/HD kouluikäisillä tytöillä vanhempien kokemana. ”Pitää olla kauhean oma-aloitteinen. Et se on kyl syytäkin kuullutta tätä hommaa.” Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsingin yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatusalan koulutusohjelma.
- Kotimaa, AJ.; Moilanen, I. & Taanila, A. ym. Maternal smoking and hyperactivity in 8-year old children. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2003; 42:826-33
- Kuokkanen, Ritva; Kiviranta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström Leena 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä, opas opinnäytetöitä varten.
- Lehtimäki, Jouko 2005. AD/HD-aikuisten vertaistukitoiminta julkaisussa AD/HD- aikuisen kuntoutusopas. Kirsi Saukkola (toim.) Helsinki: ADHD-liitto ry
- Lehtokoski, Anne 2004. Aikuisen ADHD ja aivojen arvoitus. Helsinki: Tammi.
- Leppiman, Anu & Puustinen-Niemelä, Sirkka 2006. Moniammatillisen perhetyön oppiminen ja opettaminen. Savonia ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveysalan julkaisu. Kuopio: Kopijyvä
- Leppä, Asta. Taas tuli ero. Helsingin Sanomat 15.11.2009; D1-D2.
- Leskelä, Maarit; Vedenpää, Anita; Vataja, Risto; Grönroos, Nina; Chydenius, Esa; Heikkilä, Mirja; Partinen, Markku, Kaski Markus & Iivanainen, Matti 2007. ADHD-aikuisen psykologinen ryhmäkuntoutus. Raportti Rinnekotisäätiön ja Raha-automaattiyhdistyksen kehitysprojektista 2005-2006. Helsinki: Picaset Oy

- Linnet, KM.; Wisborg, K. & Obel, C. ym. Smoking during pregnancy and the risk for hyperkinetic disorder in offspring. *Pediatrics* 2005; 116:462-7
- Loeber, R. & Farrington, DP. Young children who commit crime: Epidemiology, developmental origins, risk factors, early interventions, and policy implications. *Develop Psychopathol* 2000;12:737–62
- Mattus, Marjo-Riitta, 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa Määttä, P. & Männistö, E. (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Kasvatustieteiden laitoksen julkaisusarja B.
- Metsämuuronen, Jari. 2000. SPSS aloittelevan tutkijan käytössä.
- Michelsson, Katarina; Saresma, Ulla; Valkama Kristiina & Virtanen, Pirkko 2000. MBD ja ADHD diagnosointi, kuntoutus ja sopeutuminen. WS Bookwell Oy, Juva. PS-kustannus.
- Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana – erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Nieminen von Wendt, Taina 2005. Tarkkaavaisuus- ja keskittymishäiriö eli ADHD. *Kunnallislääkärilehti* 5/2005; *Lääketiede* s. 24-29.
- Nigg, JT.& Breslau, N. Prenatal smoking exposure, low birth weight, and disruptive behavior disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007; 46:362-9
- Nyfors, Hanna 28.10.2009. Valtakunnalliset yhteistyön linjaukset kuntoutuksessa - miten lapset huomioidaan? Luento, Tatu ry:n Palvelupolkuprojektin loppuseminaari, Helsinki. Saatavissa <http://www.palvelupolku.fi/seminaari>
- Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999. Perhe hoitotyössä-teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY- Kirjapainoyksikkö.
- Peltonen, Minna-Leena 2007. Periks ei anneta, vaikka vaikeeta se on. Alle kouluikäisen ADHD-lapsen kanssa arjessa eläminen isän näkökulmasta. Opinnäytetyö. Sosionomi(AMK) täydennyskoulutus. Mikkelin ammattikorkeakoulu.
- Pietilä, Anna-Maija; Hakulinen, Tuovi; Hirvonen, Eila; Koponen, Päivikki; Salminen, Eeva-Maija; Sirola, Kirsti 2002. Terveysten edistäminen- uudistuvat työmenetelmät. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Pietilä, Anna-Maija; Vehviläinen-Julkunen, Katri; Häggman-Laitila, Arja & Saastamoinen, Hanna(toim.) 2001. Preventiivinen perhehoitotyö. Terveyttä edistävien työmenetelmien arviointia Lapsiperhe-projektissa. Kuopion yliopiston painatuskeskus. Kuopio.

- Pohjolainen A. & Puustinen-Niemelä, S. 2002. Vanhempain kasvatustietoisuuden vahvistaminen postmodernissa yhteiskunnassa –esimerkkinä monikulttuurinen ”Arkipäivät”-leiritoiminta. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 1/2002. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus. Viitattu Savonia ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden julkaisussa: Leppiman, Anu & Puustinen-Niemelä, Sirkka 2006. Moniammatillisen perhetyön oppiminen ja opettaminen. Kuopio:Kopijyvä
- Pösö, Tarja 2007. Lastensuojelun puuttuva tieto. Teoksessa Vuori, Jaana & Nätkin, Ritva (toim.) 2007. Perhetyön tieto. Tampere:Vastapaino.
- Rantala, Anja 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, 198. Jyväskylän yliopistopaino.
- Robson, Colin 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Tammi. Tampere: Tammer-Paino Oy
- Rönkä, Anna & Kinnunen, Ulla (toim.) 2002. Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. PS-kustannus. Keuruu: Otavan kirjapaino.
- Saukkola, Kirsi (toim.) 2005. AD/HD-aikuisen kuntoutusopas. Helsinki:ADHD-liitto ry
- Savola, Elina & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2005. Teoksessa Terveiden edistäminen esimerkein. Käsitteitä ja selityksiä: Heaney & Israel, 1997 sekä Minkler & Wallenstein, 1997. Terveiden edistämisen keskus ry. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Sipari, Salla 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. University of Jyväskylä, Department of Education. Väitöskirjatutkimus. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.
- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Täydennyskoulutuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15.
- STM 2003:19 Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. Helsinki:Edita Prima oy.
- Still GF. Some abnormal physical conditions in children. Lancet 1902; 1:1008-1012.
- Suikkanen, Asko; Härkäpää, Kristiina; Järvikoski, Aila; Kallanranta, Tapani; Piirainen, Keijo; Repo, Marjatta & Wikström, Juhani 1995. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva:WSOY:n graafiset laitokset.

- Suominen, Sauli. Tarkkaavaisuushäiriön monitieteiset selitysmallit – ristiriidasta yhteiseen ymmärrykseen? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2006:43 295–308.
- Törrönen, M. 1994. Tulkittu lapsi. Teoksessa *lapsen etu ja viidakon laki*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Viittaus teoksessa Rönkä & Kinnunen 2002. Perhe ja vanhemmuus.
- Vastamäki, Jaana 2007. Poikittais- vai pitkittäistutkimus? Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) 2007. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I – metodin valinta ja aineistonkeruu: vinkkejä aloittelevalle tutkijalle*. PS-kustannus. Juva:WS Bookwell Oy
- Veijola, Arja 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Väitöskirjatutkimus. Oulu: Oulu University Press
- Vilkka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Tammi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Vuori, Jaana & Nätkin, Ritva (toim.) 2007. *Perhetyön tieto*. Tampere:Vastapaino.
- Waldén, Anne 2006. ”Muurinsärkijät”: tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. ”Breaking down falls”: a study on the coping support received by families of neurologically sick or disabled children. Kuopion yliopisto, sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirjatutkimus. Kuopio: Kopijyvä.
- Wilens, T. E.; Biederman, J. and Spencer, T. 2002. Attention/Hyperactivity Disorder Across The Lifespan. Clinical Research Program in Pediatric Psychopharmacology, Massachusetts General Hospital and Harvard Medical School. www.AnualRewievs.org.
- Wohl, M., Purper-Quakil, D.; Mouren, MC.; Ades, J. & Gorwood, P. Meta-analysis of candidate genes in attention –deficit hyperactivity disorder. *Encephale* 2005; 31:437–47.

Internet-lähteet:

ADHD-liiton edunvalvontaesite

www.adhd-liitto.fi/julkaisut/edunvalvontaesite

Alle 16-vuotiaan lapsen vammaistuki ja osittainen hoitoraha. www.kela.fi

Viitattu 17.10.2009. Tulosteet tekijän hallussa.

Bronfenbrenner, Urie 1979. The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge, MA. Harvard University Press. Viitattu Joensuun verkkojulkaisussa. Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus-Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittämisessä. Härkönen, Ulla 2008.

<http://sokl.joensuu.fi/verkkojulkaisut/monitiet/harkonen.htm>

Viitattu 14.11.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Paquette, Dede & Ryan, John 2001. Bronfenbrenner's Ecological Systems Theory.

<http://pt3nl.edu/paquetteryanwebquest.pdf>

Viitattu 14.11.2009.

Puustjärvi, Anita 2007. ADHD-koulutusmateriaali

<http://www.peda.net/img/portal/gallery/855315/ap10.jpg>

Viitattu 18.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Lasten ja nuorten ADHD:n Käypä Hoito-suositus.

www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=hoi50061

Viitattu 25.1.2008. Tuloste tekijän hallussa.

STM:n julkaisuja 2002:12. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle lasten ja nuorten hyvinvoinnista. Helsinki. ISBN: 952-00-1127-7. Viitattu 1.2.2008

STM 2003b. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti. selvityshenkilöiden loppuraportti STM 2003:11. Viitattu 28.9.2009.

Suomalaisten hyvinvointitutkimus

<http://groups/stakes.fi/HYRY/FI/hvoinvointierot/index.htm>

Viitattu 31.1.2008.

Tietoa musiikkiterapiasta Suomessa

<http://musiikkiterapia.net>

Viitattu 2.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

ToTaKu - toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden ryhmäkuntoutus

<http://uta.fi/laitokset/psyk/psyke/toiminta/totaku.html>

Viitattu 2.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Sensorisen integraation terapiamenetelmä

<http://www.sity.fi/terapia.htm>

Viitattu 3.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Psykoterapia

http://www.mtkl.fi/tietopankki/mista_apua/psykoterapia/

Viitattu 3.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Perhetyypit

<http://www.stat.fi/til/perh/>

Viitattu 17.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Kuvio lapsiperheistä perhetyypeittäin vuonna 2008

http://www.stat.fi/til/perh/2008/perh_2008_2009-05-29_kuv_001_fi_001.gif

Väestön koulutus rakenne

<http://tilastokeskus.fi/til/vkour/>

Viitattu 18.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Perheterapia

<http://www.terveyskirjasto.fi>

Viitattu 4.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Valtakunnallinen lastensuojelun tukihenkilötoiminnan kehittämishanke

<http://www.ehja.fi/vatuke/index.htm>

Viitattu 2.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Tukiperhetoiminta

<http://www.jyvaskyla.fi/sote/sijaishuolto/tukiperhe>

Viitattu 3.10.2009. Tuloste tekijän hallussa.

Perhelomitus

<http://www.adhd-liitto.fi/Lomitus.htm>

Viitattu 2.10.2009.

Suomalaisten hyvinvointitutkimus, 2007

<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/16139/index.htm>

www.adhd-liitto.fi/julkaisut/edunvalvontaesite

Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman työryhmän asetus neuvolatoiminnasta,

koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä
suun terveydenhuollosta www.stm.fi/asetukset ISBN: 978-952-00-2665

Viitattu 1.10.2008. Tuloste tekijän hallussa.

LIITE 1: ADHD:n diagnostiset kriteerit amerikkalaisen psykiatriayhdistyksen laatiman

DSM-IV tautiluokituksen mukaan.

Tarkkaavaisuushäiriö:

1.	Henkilöllä on vaikeuksia ottaa huomioon yksityiskohtia tai hän tekee huolimattomuusvirheitä.
2	Hänellä on toistuvia vaikeuksia keskittyä tehtäviin ja leikkeihin.
3	Hän ei tunnu kuuntelevan, mitä hänelle sanotaan.
4	Hän jättää seuraamatta ohjeita eikä saata tehtäviä loppuun.
5	Hänellä on vaikeuksia suunnitella omaa toimintaansa.
6	Hän väsyy helposti tai välttelee tehtäviä, jotka vaativat pitkäkestoista ponnistelua.
7	Hän kadottaa tehtävissä tarvittavia esineitä.
8	Hän häiriintyy helposti ulkopuolisista ärsykkeistä.
9	Hän unohtaa usein asioita päivittäisissä toiminnoissa

Ylivilkkaus ja impulsiivisuus:

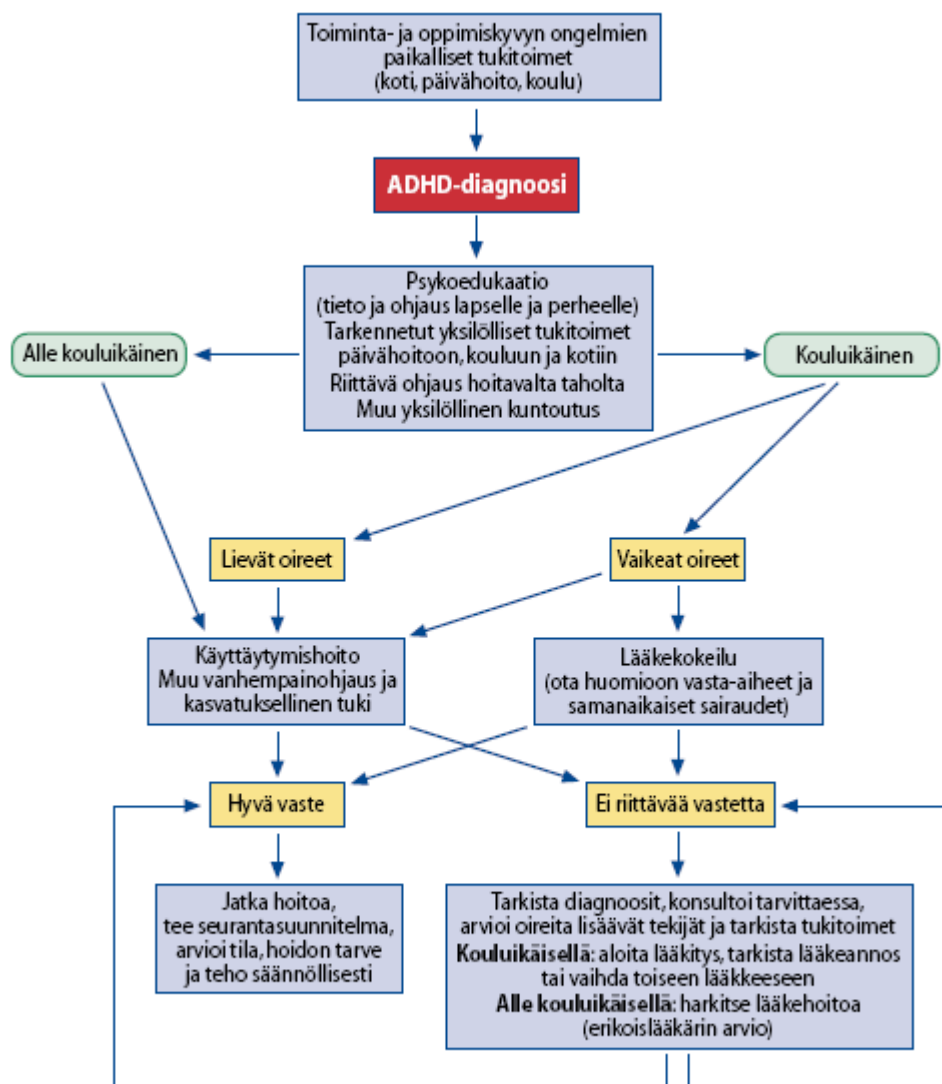
1	Henkilö liikuttelee hermostuneesti käsiään ja jalkojaan ja kiemurtelee istuessaan.
2	Hän ei pysy paikoillaan istuessaan, nousee ylös ja kävelee ympäriinsä.
3	Hän juoksentelee ja kiipeilee sopimattomissa tilanteissa.
4	Hänellä on vaikeuksia leikkiä rauhallisesti ja hiljaa.
5	Hän on jatkuvasti täydessä vauhdissa tai tekee asioita nopeasti ja hosuen.
6	Hän puhuu lähes jatkuvasti.
7	Hän tokaisee usein vastauksen, ennen kuin kysymys on kunnolla esitetty
8	Hänellä on vaikeuksia odottaa vuoroaan. esim. peleissä ja leikeissä.
9	Hän keskeyttää toiset tai tuppautuu toisten seuraan.

Diagnoosi annetaan, jos vähintään kuusi väittämää toteutuu jommastakummasta ryhmästä. Diagnoosiin edellytetään lisäksi, että oireet ovat kestäneet ainakin kuusi kuukautta, alkaneet ennen seitsemää ikävuotta, ilmenneet eri tilanteissa, kuten kotona ja koulussa ja aiheuttaneet häiriöitä sosiaalisissa, opiskeluun liittyvissä tai ammatillisissa toiminnoissa.

LIITE 2: ADHD-liitto ry

ADHD-liitto ry on vuonna 1989 perustettu valtakunnallinen potilasjärjestö, joka toimii yhdeksäntoista paikallisyhdistyksen kattojärjestönä. ADHD-liitto toimii ADHD-oireisten henkilöiden ja heidän läheistensä edunvalvojana.. Liiton tehtävänä on edistää ajantasaisen tiedon saatavuutta asiakkaiden verkostoissa ja yhteiskunnallisella tasolla. Liiton tehtävää toteutetaan myös neuvomalla, ohjaamalla ja kouluttamalla ADHD-asioissa niin asiakkaita kuin ammattihenkilöitäkin. Liitosta käsin tuetaan yhdistyksissä toimivien vertaisryhmien vetäjien työtä ja vapaaehtoisten jäsenten toimintaa. ADHD-oireisten henkilöiden hyvinvointia ja heidän toimintakykyään tuetaan mm. järjestämällä sopeutumisvalmennusta yksilö ja perhekursseina eri ikäisille asiakkaille sekä tuettuja teemalomia yhdessä Lomayhtymän kanssa. ADHD-liitto ry kuuluu neurologisiin vammaisjärjestöihin. Liitto toimii ADHD-oireisten henkilöiden, heidän läheistensä ja verkostoissaan toimivien ammattihenkilöiden yhdyssiteenä ja pyrkii edistämään edunvalvonnan keinoin asiakkaidensa yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutumista yhteiskunnassa.

LIITE 3: ADHD:n Käypä hoito-suosituksen kuvio tukitoimista ja palveluista



KUVA. ADHD:n hoidon toimintakaavio lapsilla ja nuorilla.

Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin, Suomen lastenneurologinen yhdistys ry:n ja Suomen lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä

Puheenjohtaja: IRMA MOILANEN, lastenpsykiatrian professori ja ylilääkäri, Oulun yliopisto ja OYS, lasten- ja nuorisopsykiatrian dosentti, Tampereen yliopisto, vaativan erityistason perheterapeutti

Jäsenet:

VESA NÄRHI, PsT, neuropsykologian erikoispsykologi, Niilo Mäki Instituutti

PÄIVI OLSËN, lastentautien ja lastenneurologian erikoislääkäri, OYS

LEENA PIHLAKOSKI, lastenpsykiatrian erikoislääkäri, ylemmän erityistason perheterapeutti, psykoterapian erityispätevyys, Lastenpsykiatrian klinikka, TYKS

ANITA PUUSTJÄRVI, lastenpsykiatrian ylilääkäri, ylemmän erityistason psykoterapeutti (lasten ja nuorten kognitiivinen psykoterapia), lastenpsykoterapian erityispätevyys, Mikkeli

ANNIKKI SAVOLAINEN, LT, työterveyshuollon erikoislääkäri, asiantuntijalääkäri, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, yleislääketieteen vastuualue

LIISA VIRKKUNEN, lastentautien erikoislääkäri, kuntoutuksen erityispätevyys, kuntoutuspäällikkö, Tervaväylän koulu, Oulu

ARJA VOUTILAINEN, LKT, lastentautien ja lastenneurologian erikoislääkäri, apulaisyli-lääkäri, HYKS:n lasten ja nuorten sairaala, lastenneurologian vastuualue

LIITE 4: Kyselyn saatekirje

Hyvä ADHD-lapsen vanhempi!

Toimin ADHD-liitossa kuntoutuspäällikkönä viidettä vuotta. Olen opiskellut viimeiset kaksi vuotta työni ohessa Diakonia AMK:ssa perhehoitotyön ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Työvuosieni aikana olen sekä käytännön kurssityössä että neuvonta- ja ohjaustyössä toimistolla havainnut perheiden tukipalveluissa ja niiden saatavuudessa suurta vaihtelua eri puolilla Suomea. Perheiden puheissa tulee ilmi tukipalveluiden saamisen tai saamatta jäämisen vaikutus ADHD-lapsen perheen arjessa selviytymiseen. Teen nyt lopputyönäni osana ADHD-liiton edunvalvontaa kyselylomaketutkimusta vuosina 2006-2008 sopeutumis-valmennuskurssilla olleille ADHD-lasten vanhemmille. Luvan tutkimukseeni olen saanut ADHD-liitolta.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää 5-10-vuotiaiden (ikä kursseilla olon aikaan) ADHD-lasten perheiden arjessa selviytymistä ja vanhempien kokemuksia mahdollisesti saaduista tukipalveluista. ADHD-liiton arvojen mukaisesti ”tuemme asiakkaitamme itsenäisyyteen, omatoimisuuteen ja arjessa selviytymiseen.” Edunvalvontasuunnitelmassa tähän pyritään mm. yksilöllisten tukitoimien tarpeen selvittämällä kunnissa tekemällä yhteistyötä asiakkaan verkostojen kanssa ja soveltamalla tutkimustietoa käytäntöön. Kyselytutkimukseni tavoitteena on selvittää, millaista tukea olette perheeseenne saaneet ja miten olette kokeneet tuen vaikuttaneen teidän perheenne arjessa selviytymiseen. Kerätty tieto voidaan välittää ADHD-liiton kautta perheiden verkostoihin määrällisinä tutkimustuloksina. Tutkimukseen vastanneiden henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa ilmi. Vastauksia käsittelee ainoastaan tutkija. Tutkittu tieto ja liiton ADHD-asiantuntemus saadaan näin yhdistettyä, jotta ADHD-lasten perheille tarjolla olevia tukipalveluita pystyttäisiin julkisella sektorilla kehittämään ja hyödyntämään mahdollisimman oikea-aikaisesti.

Pyydän Sinua mukaan ADHD-lasten perheiden edunvalvonnan edistämistyöhön kyselylomakkeeseen vastaamisen muodossa. Olen koodannut lomakkeet helpottaakseni vastausten syöttämistä SPSS-tilasto-ohjelmaan. Lomakkeen täyttämiseen kuuluu esitestauksen mukaan aikaa 15-20 minuuttia. Liitto hyödyntää tutkimustuloksia vuoden 2010 tiedotuksessa perhe-teemaan liittyen. Tuloksista julkaistaan artikkeli myös ADHD-lehdessä. Kuntoutuspäällikön työssäni olen jatkuvasti yhteydessä ammattihenkilöstöön. Työhöni kuuluu tiedon välittäminen asiakaskuntamme tarpeista mm. Kelaan, kuntien terveydenhuoltoon ja sairaanhoitopiirien sosiaalityöntekijöille. Lopputyöni valmistuttua joulukuussa 2009, se tulee löytymään sähköisenä Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulun YAMK-opinnäytetietokannasta.

Toivon Sinulta myönteistä suhtautumista tutkimukseeni. Tutkimustulosten avulla voimme liitosta käsin pyrkiä vaikuttamaan ADHD-lasten perheiden arjen helpottamiseen tuomalla esiin vanhempien asiantuntemusta siitä, mitä erityislapsen tukeminen arjessa perheeltä vaatii.

Ystävällisesti

Mirja Heikkilä, Sosionomi, perhehoitotyön YAMK-opiskelija (Diak Etelä, Helsinki)

LIITE 5: Kyselylomake

ADHD-lapsen vanhemman arjessa selviytyminen ja arjen tukipalvelut

1. Sukupuoli

- nainen
 mies

2. Asuinalue

- kaupunki
 maaseutu

3. Ikäsi?

- alle 25 vuotta
 26- 35 vuotta
 36- 45 vuotta
 46- 55 vuotta
 yli 55 vuotta

Lääni? _____

4. Koulutus (korkein)

- ei peruskoulutusta
 kansakoulu
 keskikoulu/ oppikoulu
 peruskoulu
 lukio
 ammattikoulu
 opistoasteen tutkinto
 ammattikorkeakoulu
 korkeakoulu/yliopisto
 Suoritettu tutkinto?

 Ammattinimike?

5. Elämäntilanne

- työtön
 työssä
 opiskelija
 kotiäiti/-isä
 muu: mikä? _____ muu: _____

6. Perhemuoto

- avo-/avioliitto
 uusperhe
 sijaisperhe tai adoptioperhe
 yksinhuoltaja

7. Lasten lukumäärä (rastita sopiva vaihtoehto)

- 1
 2
 3
 4
 5 tai enemmän

ADHD-lapsen/lastenne ikä/iät? _____

Sisarusten iät? _____

ARVIOI ADHD-LAPSEN/LASTEN VAIKUTUSTA SEURAAVIIN KOKONAISUUKSIIN.
VALITSE OMAA SUHTAUTUMISTASI KUVAAVA VAIHTOEHTO ANNETTUIHIN VÄITTÄMIIN!

Kotityöt ja arjen pyörittäminen:

	Täysin eri mieltä	Melkein eri mieltä	Melkein samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Perheessäni/perheessämme					
2. saadaan hyvin tehtyä päivittäiset kotityöt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. koti/tavarat pystytään pitämään riittävässä järjestyksessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. kotityöt vievät kohtuuttomasti energiaa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. arkielämään liittyvien asioiden hoito tuottaa vaikeuksia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vanhempien tuki ja omat voimavarat

	Täysin eri mieltä	Melkein eri mieltä	Melkein samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Perheessäni					
6. vanhemmalla/vanhemmilla on omia harrastuksia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jos olet eri mieltä kohdassa 6, mistä tilanne mielestäsi johtuu ?

7. vanhemmalla/vanhemmilla on ystäviä, joiden kanssa he voivat jakaa huoliaan

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

8. vanhemmilla on mahdollisuus viettää aikaa keskenään

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Millaisia lastenhoitojärjestelyjä perheessänne on käytetty?

	Täysin eri mieltä	Melkein eri mieltä	Melkein samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
9. tukea vanhemmuuteen on saatu					
a) sukulaisilta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) ystäviltä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) ammattihenkilöiltä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) muu tahoa, mikä? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. tukea vanhemmuuteen ei ole saatu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. vanhemmalle/vanhemmille jää aikaa hoitaa omaa jaksamistaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. kommunikointi perheenjäsenten kesken sujuu hyvin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jos kommunikointi perheessänne ei mielestäsi toimi, kerro, millaisia vaikeuksia siinä on?

13. lapsen ADHD:lla on vaikutusta parisuhteeseen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jos vastasit myöntävästi, niin millä tavalla?					

Toimeentulo

	Täysin eri mieltä	Melkein eri mieltä	Melkein samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
1. Lapsen sairaus vaikuttaa perheemme tulotasoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jos vaikuttaa, niin miksi?					

Jos vaikuttaa, niin millä tavalla vaikutus näkyy arkielämässänne?

Työnjako ja vanhempien roolit**Kysymykset 14-17 ja 19 eivät koske yksinhuoltajia**

	Täysin eri mieltä	Melkein eri mieltä	Melkein samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Perheessäni 14. on sovittu tehtäväjaosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. roolini perheessä on selkeä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jos ei, mikä on epäselvää?

16. olemme kumppanini
kanssa yksimielisiä

lapsia koskevissa asioissa

Jos ette ole, missä asioissa erimielisyyksiä tulee?

17. vanhemmat pystyvät
keskustelemaan
lastenkasvatukseen

liittyvistä asioista

Oletko saanut palautetta kumppaniltasi ADHD-lapsen kasvatukseen liittyen, millaista?

18. kykenen mielestäni

johdonmukaisuuteen kasvatuksessa

19. jaan tasapuolisesti

kasvatusvastuun perheessäni

20. olen ylihuolehtiva

lasteni suhteen

Miten koet vanhemmuutesi?

Tarvitsisitko mielestäsi tukea äitiyteesi / isyyteesi? Millaista tukea?

Kuvaa perheenne selviytymistä ADHD-lapsen kanssa

Mikäli perheessäsi on saatu seuraavia tukipalveluita, kirjaa saamiesi palveluiden kohdalle mielipiteesi saamastasi tuesta.

Palvelu hyödytti perhettäni:

	Täysin eri mieltä	Melkein eri mieltä	Melkein samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
21. yksilöllinen perhekuntoutusjakso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. lapsen terapia + vanhempien tukikäynnit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. perhekoulu tai muu perheneuvolan vanhempainryhmä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. perheterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. lapsen neuropsykologinen kuntoutus <input type="checkbox"/> Yksilö- vai <input type="checkbox"/> ryhmämuotoinen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. muu ryhmäkuntoutus Mikä? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. lapsen tukiperhe tai -henkilö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. vertaisryhmätoiminta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. coahcing/valmennus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. perhetyö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kuvaa lyhyesti, miten mahdollinen perhetyö toteutettiin perheessänne (kotiin tehtävä perhetyö vai muulla tavoin järjestetty?)

Ole hyvä ja vastaa vielä oheisiin taustatekijöitä kartoittaviin kysymyksiin:

ADHD-lapsen/lastenne diagnoosinimikkeet (myös mahdolliset liitännäissairaudet)?

Missä lapsellenne asetettiin ADHD-diagnoosi?

(esim. perheneuvola, yksityinen lääkäri, neurologian/psykiatrian poliklinikka, terveyskeskus)

Lapsen ADHD-diagnosoinnin ajankohta

- diagnoosin saannista alle 1 vuosi
 diagnoosi ollut 1-3 vuotta
 yli 3 vuotta

Onko lapsellanne ADHD-lääkitys?

- on
 ei
 en tiedä

Onko perheenne aikuisilla ADHD/ADD, Asperger tai muita neuropsykiatrisia diagnooseja?

- Ei Kyllä

Kummalla vanhemmalla?

äiti isä muu huoltaja /perheenjäsen (esim. isä- tai äitipuoli, isovanhempi)**Millaista tukea kaipaavat erityislapsen vanhempana?****Numeroi neljä tärkeintä asiaa rivien perään: 1-tärkein, 4-vähiten tärkeä.**

- apua arjenhallintaan (kodinhoito, arjen rutiinien löytyminen)
- perheenjäsenten ja lapsen välisen vuorovaikutuksen parantuminen
- lapsen itsetuntemuksen ja oman toiminnan ohjauksen lisääminen
- tieto ADHD:stä
- vertaistuki muilta perheiltä
- tuki omaan vanhemmuuteen (ammattilaisten apu)
- oman jaksamisen tuki (tukiperhe, perhelomitus, lastenhoitoapu)

Muuta tukea, millaista? Voit kuvata tähän odotuksiasi tarkemmin

Minä vuonna osallistuitte sopeutumisvalmennuskurssille? _____

Kokemuksesi kurssin vaikutuksista perheenne vanhempien näkökulmasta?

perheenne lapsen /lasten näkökulma?

Lapsemme saa alle 16-vuotiaan vammaistukea :

- Ei
 Ei ole haettu/suositteltu
 Kyllä _____ €/kk

On saanut vuosina _____ - _____

Perheessämme on käytetty seuraavia tukia ADHD-lapsen hoidon järjestämiseen:

Osittainen hoitoraha Ei Kyllä

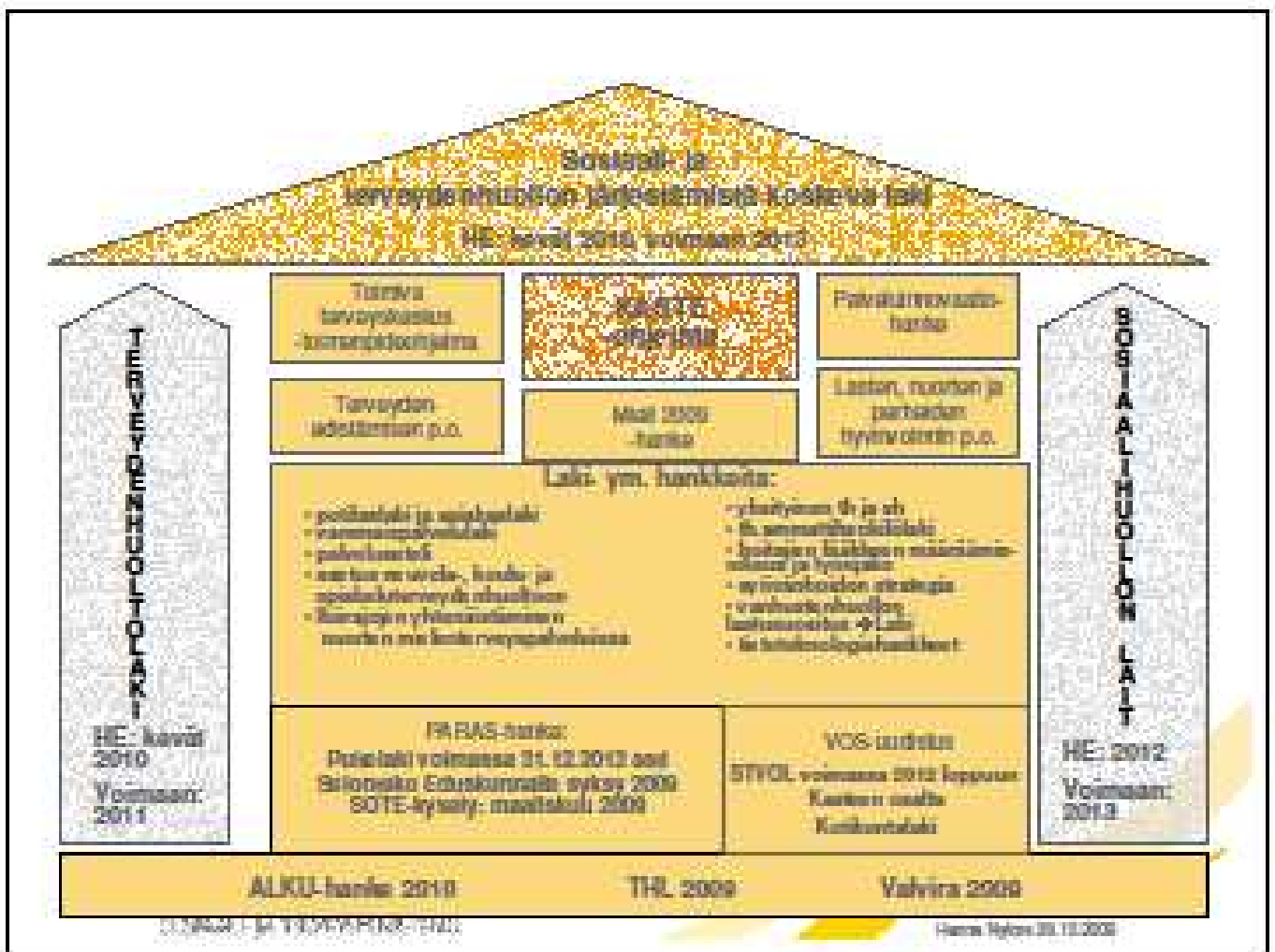
Omaishoidon tuki Ei Kyllä

Kuinka pitkään?

**KIITOS VAIVANNÄÖSTÄSI JA ARVOKKAASTA AVUSTASI TUTKIMUKSEN
TEOSSA!**

LIITE 6

Ylitarkastaja Hanna Nyfors, STM 28.10.2009, Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä koskeva laki

**Terveydenhuoltolaki: HE:kevät 2010, voimaan 2011****Sosiaalihuollon lait HE:2012, voimaan 2013**

KASTE-ohjelma: Mieli 2009-hanke
 Palveluinnovaatiohanke
 Toimiva terveyskeskus toimenpideohjelma
 Terveyden edistämisen politiikkaohjelma
 Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma

Laki ym. hankkeita: Potilaslaki ja asiakaslaki
 Vammaispalvelulaki
 Palveluseteli
 Asetus neuvola-, koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoon
 Ikärajojen yhtenäistäminen
 nuorten mielenterveyspalveluissa

Yksityinen terveyden- ja sairaanhoito
 Terveydenhuolto, ammattihenkilölaki
 Hoitajien lääkkeenmääräämisoikeus ja työnjako
 Syövänhoidon strategia
 Vanhustenhuollon laatusuositus → Laki
 Tietoteknologiahankkeet

PARAS-hanke: Puitelaki voimassa 31.12.2012 asti
 Selonteko eduskunnalle syksy 2009

VOS-uudistus: STVOL voimassa 2012 loppuun
 Kasteen osalta kotikuntalaki