

Hanna Ahola & Johanna Laitinen

# VANHEMMUUDEN VARHAINEN TUKEMINEN NEUROPSYKIATRISESTI OIREILEVAN LAPSEN PERHEESSÄ

Opinnäytetyö  
Sosionomi (AMK)

2018



Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu

Tekijät	Tutkinto	Aika
Hanna Ahola ja Johanna Laitinen	Sosionomi (AMK)	Tammikuu 2018
<b>Opinnäytetyön nimi</b>  Vanhemmuuden varhainen tukeminen neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perheessä		
<b>Toimeksiantaja</b>  Kotkan kaupunki, Perhepalvelut		
<b>Ohjaaja</b>  Lehtori Eija Vikman		
<b>Tiivistelmä</b>  <p>Tässä opinnäytetyössä on selvitetty neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksia varhaisesta tuesta ja samalla mahdollistettu tutkimustulosten hyödyntäminen Kotkan perhekeskustoimintamallin kehittämistyössä. Työssä kerättiin tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmilta kyselylomaketta käyttäen. Tutkimuskysymyksenä opinnäytetyössä oli, miten voitaisiin tukea neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perheessä vanhemmuutta.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena tutkimuksena. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta, jota jaettiin sosiaalisen median sivustoilla neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille. Kysely oli avoinna 16.5.–15.6.2017. Kyselylomakkeen vastaukset analysoitiin Webropol-ohjelman avulla. Myös avoimet vastaukset analysoitiin kvantitatiivisesti. Opinnäytetyöhön haastateltiin Kotkan kaupungin perhepalveluiden asiantuntijaa syksyn 2016 ja talven 2018 välisenä aikana.</p> <p>Vanhemmat kokivat, että he tulevat tuetuiksi parhaiten henkisen tuen eli kuuntelun ja voimavarojen lisäämisen kautta. Ammatillaisen rooli on tärkeä erityisesti vanhemman kuulijana. Vanhemmat kertoivat tulleen kuulluiksi ja ymmärretyiksi sekä kokeneensa, että heidän huolensa otettiin tosissaan. Osa vanhemmista koki jääneensä asian kanssa yksin. Useat vanhemmat kokivat saaneensa apua oikeaan aikaan. Vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi tukimuodoksi, jonka kautta lähes jokainen vanhempi sai kokemuksen siitä, ettei ole ongelman kanssa yksin.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan vanhemmuuden tukemiselle on selkeä tarve peruspalveluissa. Johtopäätöksinä voidaan esittää, että varhainen tuki on oikea-aikaista vanhemman huolen herätessä. Tärkeimmiksi vanhemmuuden varhaisen tuen ja palveluiden kehittämisajatuksiksi nousivat perhelähtöisyys, vanhempien kunnioittava kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää vanhemmuuden tukemisen kehittämiseen.</p>		
<b>Asiasanat</b>  neuropsykiatria, lapsiperheet, perhepalvelut, varhainen tuki, vanhemmuus		

Authors	Degree	Time
Hanna Ahola ja Johanna Laitinen	Bachelor of Social Services	January 2018
<b>Thesis title</b>		
Early support of parenting in families with a child with neuropsychiatric symptoms		94 pages 1 page of appendices
<b>Commissioned by</b>		
City of Kotka, Family services		
<b>Supervisor</b>		
Eija Vikman		
<b>Abstract</b>		
<p>The objective of this thesis was to collect experiences of early support of parenting in families with a child with neuropsychiatric symptoms, and use the results in developing the services of Kotka Family Center. The parents experiences were collected by a questionnaire. The study question of this thesis was, in which ways could a family and parents with a child with neuropsychiatric symptoms be supported?</p> <p>The thesis was conducted as a quantitative study. The method used for the thesis was a questionnaire available for parents on social media. The questionnaire was open between May 16 and June 15. The questionnaires were analyzed by using the Webropol program. The open questions were analyzed quantitatively. One specialist from Kotka Family Center was interviewed during autumn 2016 and winter 2018 for this thesis.</p> <p>According to the parents, the best way to be supported was through mental support which includes listening and adding resources. The role of professional is important, especially they needed as a listener to the parents. The parents felt they were heard, understood and taken seriously. Some parents felt that they were left alone with the matter. Most of the parents felt that they received help at a right time. Peer support was considered as an important way of support which made them feel that they were not alone with this problem.</p> <p>According to the research results, there is a clear need for support of parenthood in the basic services. In conclusion can be proposed that the early support is timely, when it is received when the parents concern has woken up. The most important development ideas in the early support of parenthood were family-oriented work, respectful parental encounter and hearing. The results of this thesis can be used to develop parenting support.</p>		
<b>Keywords</b>		
neuropsychiatric, family with children, family services, early support, parenthood		

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	8
2.1	Vanhemmuus.....	8
2.1.1	Erityislapsen vanhemmuus.....	9
2.1.2	Erityislapsen perheen arjen haasteet ja voimavarat .....	13
2.1.3	Erityislapsen perheen avun ja tuen tarve .....	16
2.2	Neuropsykiatriset häiriöt .....	18
2.2.1	ADHD ja ADD .....	19
2.2.2	Autismin kirjo ja dysfasia.....	20
2.2.3	Touretten oireyhtymä .....	21
2.3	Neuropsykiatrisia diagnooseja yhdistävät piirteet ja niiden tukeminen .....	22
2.3.1	Toiminnanohjaus, tarkkaavaisuus ja lapsen tukeminen .....	23
2.3.2	Aistitoiminnot, impulsiivisuus ja impulsiivisuuden hallinnan tukeminen.....	24
2.3.3	Sosiaaliset taidot ja arjenhallinta ja niiden kehityksen tukeminen .....	25
2.3.4	Kommunikoinnin tukeminen ja neuropsykiatrinen valmennus.....	26
2.4	Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen tunnistaminen ja tukitoimet neuvolassa, varhaiskasvatuksessa ja koulussa .....	27
2.4.1	Ekologinen teoria .....	30
2.4.2	Kasvatuskumppanuus.....	31
2.4.3	Varhainen puuttuminen.....	32
2.4.4	Huolen vyöhykkeistö ja huolen puheeksi ottaminen -työmenetelmä.....	33
2.5	Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen tai nuoren tukeminen Kotkan peruspalveluissa.....	35
2.6	Varhainen tukeminen ja menetelmiä vanhemman kohtaamiseen.....	36
2.6.1	Kuulluksi tuleminen .....	37
2.6.2	Dialogisuus .....	38
2.6.3	Mentalisaatio.....	38
2.6.4	Vertaistukitoiminta .....	39

2.6.5	Vanhemmuuden roolikartta.....	40
2.7	Aiemmat tutkimukset aiheesta.....	42
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	44
3.1	Tutkimustehtävän tavoitteet, rajaus ja tutkimuskysymykset.....	44
3.2	Tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmät .....	45
3.3	Kysymysten hahmottelu teorian kautta .....	46
3.4	Aineiston analyysimenetelmät .....	48
4	TUTKIMUSTULOKSET .....	48
4.1	Vastaajien taustatiedot .....	49
4.2	Tulokset .....	50
5	TULOSTEN TARKASTELU, JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET.....	69
5.1	Tulosten tarkastelu .....	69
5.2	Kotkan tulosten tarkastelu eriteltynä .....	72
5.3	Johtopäätökset .....	74
5.4	Kehittämisehdotukset .....	75
6	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	77
6.1	Eettisyys .....	77
6.2	Luotettavuus .....	78
7	POHDINTA.....	82
8	JATKOTUTKIMUSEHDOTUS .....	86
	LÄHTEET.....	88
	LIITTEET	

Liite 1. Saatekirje

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aihe valikoitui Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoululle tuleista työelämän toimeksiannoista. Ehdotus opinnäytetyön aiheeksi tuli Kotkan kaupungin perhepalveluilta. Tarkensimme aihetta opinnäytetyön alkuvaiheessa ja päädyimme suunnittelupalaverissa tutkimaan erityislasten vanhempien varhaista tukea. Tutkimuksellamme keräsimme neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksia varhaisen tuen saannista. Perhepalveluilla on tarve kehittää palveluitaan, johon he tarvitsevat tietoa varhaisen tuen riittävydestä, toimivista keinoista ja oikea-aikaisuudesta. Sosiaali- ja terveysministeriön (30.12.2014/1301) on säädetty, että *asiakkaan etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimintatavat ja ratkaisut parhaiten turvaavat tarpeisiin nähden oikea-aikaisen, oikeanlaisen ja riittävän tuen.*

Tässä opinnäytetyössä keskityimme peruspalveluissa annettavaan lapsiperheiden tukeen. Peruspalveluissa on tunnistettu neuropsykiatristen lasten perheiden tukipalveluiden sirpaleisuus. Uusi Carean neuropsykiatrinen hoitopolku valmistui vuonna 2015, mikä toi peruspalveluihin lisää haastetta kehittää palveluita parempaan suuntaan. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kerätä vanhemmuuden kokemuksia neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmilta ja mahdollistaa tutkimustulosten hyödyntäminen Kotkan perhepalveluiden kehittämistyön tueksi.

Kotka oli mukana Iloa vanhemmuuteen -lapsiperheiden toimiva palvelukokonaisuus -hankkeessa, joka kuului Etelä-Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon kansalliseen kehittämisohjelmaan. Hanke oli käynnissä vuosina 2015–2017. Kotkassa hanke oli kiinteä osa kehittämistyötä, jota tehtiin lasten ja nuorten hyvinvoinnin edistämiseksi. Keskeisiä toimijoita Kotkassa olivat hyvinvointineuvola ja varhaiskasvatus. Hankkeen aikana oli tarkoitus kehittää lapsiperheille suunnattuja palvelukokonaisuuksia ja tarjottuja palveluja vastaamaan aiempaa suunnitelmallisemmin vanhemmuuden tukemiseen. Perheille ja henkilöstölle annettiin yhteisiä keinoja lasten tarpeiden tunnistamisen avuksi, jotta oikea-aikainen tukeminen perheen omassa arjen ympäristössä mahdollistui. Lapsiperheiden osallisuuden vahvistamiseksi hankkeessa otettiin käyttöön uusia osallisuus- ja arviointimenetelmiä. (Tammekas 2018.)

Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) on valtakunnallinen hallituksen kärkihanke, jota johtaa sosiaali- ja terveysministeriö. Tavoitteena on uudistaa lapsi- ja perhepalveluiden toimintakulttuuria ja palveluita lapsi- ja perhelähtöisimmiksi, taloudellisemmiksi, vaikuttavimmiksi ja yhtenäisimmiksi. LAPE-muutosohjelmaan sisältyy neljä kehittämiskokonaisuutta, jotka ovat toimintakulttuurin muutos, varhaiskasvatus, koulu ja oppilaitos lapsen ja nuoren hyvinvoinnin tukena, erityis- ja vaativimman tason sekä perhekeskustoimintamallin kehittäminen. Kymenlaaksossa muutosohjelmaa toteuttaa vuosina 2017–2018 LAPE-Kymenlaakso -hanke, jossa keskitytään kehittämään erityis- ja vaativan tason sekä matalan kynnyksen palveluita. Matalan kynnyksen palveluiden kehittämiseen kuuluu perhekeskustoimintamallin luominen. Suunnitellun perhekeskuksen tavoitteena olisi yhdistää ja verkostoida lapsiperheiden perustason sosiaali- ja terveyspalvelut ja varhaiskasvatuksen, koulun ja kolmannen sektorin tarjoamat palvelut perheille niin, että he saisivat tarvitsemaansa tukea ja apua helposti ja oikeaan aikaan. Perhekeskus lähentäisi keskenään myös erityistason palveluita, lapsia ja perheitä. Perhekeskustoimintamallin kehittämiseen kuuluu yhtenä osana vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen. (Mäkelä, Taavitsainen & Tammekas 2017, 2–4.) Opin- näytetyömme tukee perhekeskustoimintamallin kehittämistyötä.

Toinen meistä opinnäytetyön tekijöistä on 15-vuotiaan lapsensa kautta huomannut, miten tärkeä merkitys varhaisella ja oikea-aikaisella tuen saannilla on perheen elämään. Lapsen oireet ovat tulleet näkyviksi oppimisongelmina. Lukuisien yhteydenottojen jälkeen lapsi vihdoinkin pääsi psykologisiin tutkimuksiin 7. luokan syksyllä, jolloin todettiin oppimisongelmien liittyvän ADD:hen. Lapsi saa nyt tehostetun tuen opetusta koulussa, johon liittyy muun muassa kokeiden teko sekä kirjallisesti että suullisesti. Toiveissa on, että lapsi saisi kuntoutusta oman elämänhallinnallisiin toimiin ennen aikuisuutta.

Näiden kokemusten lisäksi oma motivaatiomme opinnäytetyön tekemiseen on ollut vahva, sillä olemme molemmat kiinnostuneet lasten neurologisista haasteista ja perheiden kanssa tehtävästä työstä. Saimme meille sopivan aiheen, josta halusimme oppia mahdollisimman paljon lisää.

Mielestämme opinnäytetyömme aihe oli ajankohtainen ja aiheesta on saatu mielenkiintoisia tutkimustuloksia. Terveysten ja hyvinvoinninlaitoksen vuonna

2012 tekemän Lapsiperhe 2012 -kyselyn tuloksista ilmeni, että osa kyselyyn vastanneista vanhemmista koki kasvatusta ja perheneuvolasta saadun avun riittämättömäksi. 20 % kasvatusta ja perheneuvolan palveluita käyttäneistä vanhemmista koki saamansa tuen erilaiseksi, kuin mitä he olivat palvelulta odottaneet, ja 12 % vastanneista vanhemmista koki jääneensä kokonaan ilman tukea. Toiset olivat myös pettyneitä palveluiden saatavuuteen. 68 % palveluita käyttäneistä koki saaneensa riittävää tukea kasvatusta ja perheneuvolasta. (Halme, Kanste & Perälä 2014, 233.) Mielestämme myös tämä tieto lisäsi aiheemme ajankohtaisuutta, varsinkin kun Kotkassa ollaan parhaillaan kehittämässä lapsiperheiden palveluja. Meidän mielestämme oli mielenkiintoista saada tutustua vanhempien kokemuksiin, odotuksiin ja toiveisiin palveluiden parantamiseksi.

## **2 TEOREETTINEN VIITEKEHYS**

Tutkimuksessamme käsittelemme vanhemmuutta, erityislapsen vanhemmuutta, erityislapsen perheen arjen haasteita ja vanhempien voimavaroja, erityislapsen perheen avun ja tuen tarvetta. Avaamme työssä yleisimmät neuropsykiatriset diagnoosit ja niihin kuuluvat piirteet. Kerromme neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja vanhempien tukemisesta Kotkan peruspalveluissa, perhelähtöisyydestä, varhaisesta tuesta ja kasvatuskumppanuudesta. Lisäksi esittelemme erilaisia työmenetelmiä vanhemman kohtaamiseen. Tässä työssä erityislapsella tarkoitamme lasta, jolla on neuropsykiatrisia haasteita, oireita tai neuropsykiatrinen diagnoosi kuten ADHD/ADD, autismin kirjo, dysfasia tai Touretten oireyhtymä.

### **2.1 Vanhemmuus**

Kasvatuskeskusteluissa on viime vuosina noussut esille vanhempien kasvatust vastuun siirtäminen yhteiskunnalle. Vanhempien sanotaan olevan hukassa oman vanhemmuutensa kanssa. Vanhemmat joutuvat pohtimaan omaa selviytymistään ja onnistumistaan vanhemmuudessaan. Vanhemmuuden onnistumista saatetaan peilata yhteisön määrittelemään hyvään ja huonoon kasvatukseen. Kasvatuskeskustelussa nousee Rimpelän (2013) mukaan vanhempien välittäminen ja osaaminen, jotka eivät pelkästään takaa lapselle hänen tarvitsemaa tukea. Tästä syystä on kiinnitettävä huomiota vanhempien omaan



jaksamiseen, jotta he voisivat hyvin ja jaksaisivat kohdistaa voimavaroja lapsen tukemiseen. Rimpelän mukaan sekä vanhempien keskinäiseen, että ammattihenkilöiden ja vanhempien kohtaamisiin olisi hyvä kuulua avoin keskustelu kasvatuksesta ja kasvatuksen arviointi. Tällöin havaittuja puutteita ja virheitä pyritäisiin harjoittelemaan ja ottamaan niistä oppia vanhempien syyllistämisen ja häpäisemisen sijaan. (Rimpelä 2013, 13, 42–45.)

Vanhempien tyytyväisyys parisuhteeseensa ja omaan jaksamiseensa äitinä tai isänä ovat voimavaroja, jotka kannattelevat koko perheen hyvinvointia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen syksyllä vuonna 2012 tekemän lapsiperhekselyn mukaan iseistä kolmannes ja äideistä kaksi viidestä kokivat huolta omasta jaksamisestaan vanhemman roolissa. (THL 2014a.) Vanhemmuuden haasteet ovat riskitekijöitä lapsen ei-toivottuun käyttäytymiseen, yleiseen pahoinvointiin, syrjäytymiseen, mielenterveydellisiin ongelmiin ja kehityksellisiin ongelmiin. Lievät huolet voivat kasaantuessaan muuttua jopa ongelmalliseksi kuin yksi iso vaikeus. (Lapsiperheiden huolet s.a.)

### **2.1.1 Erityislapsen vanhemmuus**

Erityislapsen perheessä eletään samanaikaisesti tavallista lapsiperheen arkea ja erityistä arkea. Lapsen erityishaasteet saattavat vaatia vanhemman olemaan isän tai äidin roolin lisäksi lapsen kuntouttaja ja tukija vieden aikaa muilta vanhemmuuden tehtäviltä. Vanhempi voi kokea, ettei hänellä ole riittävästi aikaa itselle, parisuhteelle tai vanhempana toimimiseen ja omat harrastukset voivat jäädä taka-alalle. Erityislapsen vanhempi voi tuntea voimakkaita kielteisiä tunteita kuten riittämättömyyden tunnetta, häpeää ja surua. Lapsen ongelmat saattavat aiheuttaa vanhemmassa jopa aggressiivisuutta. Vanhemman kokemat tunteet ja jaksaminen heijastuvat lapsen hyvinvointiin. (Vierikko s.a.)

Huolta voivat aiheuttaa pelko tulevaisuudesta, epävarmuus, avuttomuuden tunne, huoli sisaruksista ja päivittäisten arkirutiinien hoitamisesta. Vanhemmilla on saattanut olla jo pidempään tunne siitä, että heidän lapsessaan on jokin poikkeavaa. Epävarmuus ja epätietoisuudessa eläminen vaikeuttavat perheen ja vanhempien välisiä suhteita. (Taanila 2009, 92–93.) Erityislapsen vanhemmuus voi vaatia vanhemmalta ymmärtämistä ja sopeutumista, jos oma

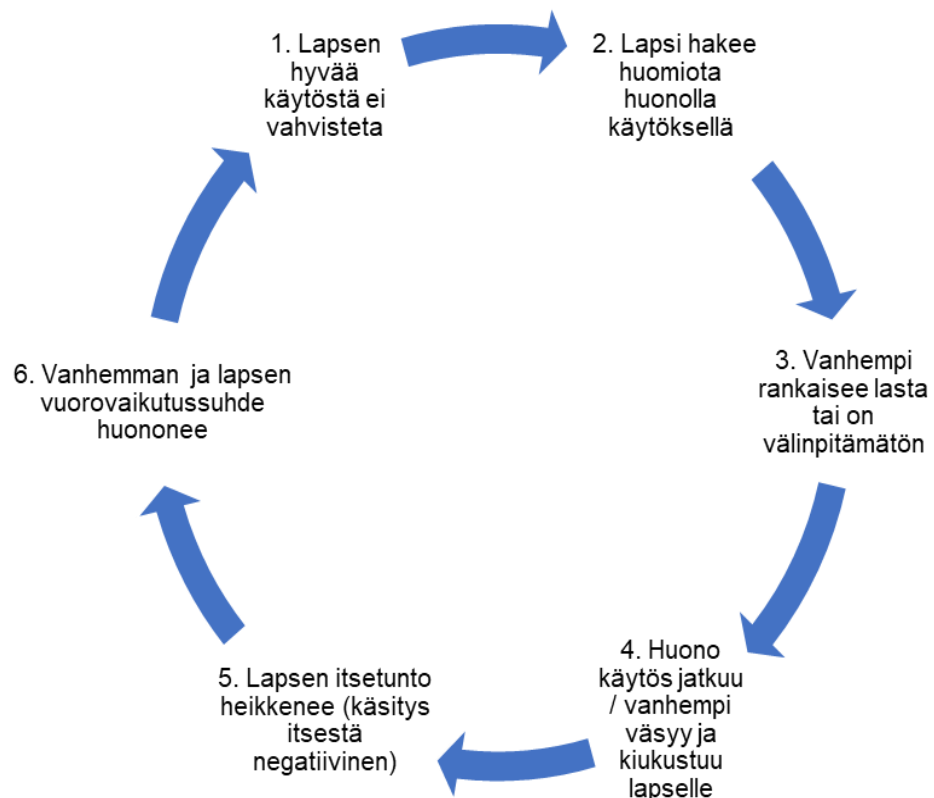
lapsi ei esimerkiksi autismin kirjon piirteiden vuoksi anna vanhemman hellyyden osoituksiin vastakaikua. Vanhempi voi joutua tukemaan lastaan arjen tilanteissa, joista toiset saman ikäiset lapset suoriutuvat jo itsenäisesti. (Numminen & Sokka 2009, 159.)

Haasteeksi voi muodostua toimivan kommunikaation puute erityislapsen ja vanhemman välillä. Onkin tärkeää luoda jokin kommunikointikeino, joka auttaa vanhempia ymmärtämään lasta. Kommunikoinnin luominen saattaa olla työläs prosessi, mutta se auttaa pidemmällä aikajaksolla. Ilman toimivaa kommunikointikeinoa vanhemmat voivat kokea keinottomuutta ja voimattomuutta. Mitä aiemmin kommunikointiyhteys vanhemman ja lapsen välille saadaan luotua, sen paremmin sitä opitaan käyttämään ja hyödyntämään arjessa. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 132.)

Vanhemmuuden tehtävät voivat muuttaa muotoaan, jos lapsella on erityisiä haasteita. Vanhemmuuden rooleista saattaa nousta keskiöön rajojen asettajan rooli, jos erityislapsen vanhemmat joutuvat rajoittamaan lastansa monissa arkipäivän tilanteissa ja kieltämistä tapahtuu usein. Jos rajoittamisia joudutaan käyttämään pitkään, lapsen onnistumisia on vaikea nähdä haasteiden takaa. Saadakseen vanhemmuuden tehtävät tasapainoon, erityislasten vanhempien tulee tiedostaa ja hyväksyä vanhemmuuteen kuuluvat tehtävät ja tunnistaa omassa vanhemmuudessa painottuvat osa-alueet. Sen jälkeen tulisi löytää keinot, joilla pystyisi hoitamaan kaikki vanhemmuuden tehtävät. Erityislapsen vanhempi voi takertua lapsen vaikeuksiin ja haasteisiin ja nähdä lapsensa niiden kautta vajavaisena lapsena. Vanhemmat voivat kokea lapsensa haasteiden takia häpeää tai pettymystä ja ajatella muidenkin aikuisten pitävän hänen lastaan heikompana kuin toisia lapsia. (Numminen & Sokka 2009, 53, 55, 129.)

Osana vanhemmuutta on tunteiden laaja kirjo. Oma lapsi saattaa herättää vanhemmassa positiivisten tunteiden lisäksi ahdistusta, ärtyneisyyttä, syyllisyyttä, kiukkua ja jopa vihaa. Vanhemman tiedostaessa ja tarkkaillessa tämän kaltaisia tuntemuksia, voidaan välttyä niiden kielteiseltä vaikuttamiselta lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen. (Holopainen & Korhonen 2015, 16.)

Vanhemman ja lapsen suhdetta voi koetella, jos heidän vuorovaikutuksensa on ajautunut kielteiselle kehälle (kuva 1). Vanhemman kokiessa epäonnistumisen tunnetta ja olevansa lapsen kanssa keinoton vanhempi voi alkaa koven-  
taa otteitaan lisäämällä komentelua ja rangaistuksia tai toisessa ääripäässä olla reagoimatta lapsen haastavaan käyttäytymiseen ja antaa vallan lapselle. (Holopainen, ym. 2015, 16; Leppämäki, Pihlakoski, Puustjärvi & Voutilainen 2017a, 67.) Lapsen saadessa huomiota ainoastaan huonon käytöksen takia, vanhempi huomaamattaan vahvistaa tätä käytöstä. Tällöin vanhempi voi väsyä ja lapsen itsetunto heikentyä negatiivisen minäkuvan takia. Tämä voi johtaa huonontuneeseen vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutussuhteeseen. Tilanteen pitkittyessä vanhempien voimavarat vähenevät ja vanhemmat voivat kokea toivottomuuden tunteita. Vanhempi voi masentua, kokea menettäneensä tilanteen hallinnan tai stressaantua varsinkin, jos elämässä on sillä hetkellä muitakin stressiä aiheuttavia tekijöitä. Vanhempi tai vanhemmat voivat kokea jääneensä tilanteeseen yksin, jolloin avun hakeminenkin tuntuu suurelta ponnistukselta. Tilanne voi tuntua umpikujalta, jos vanhemmilla ei ole riittävää tukiverkostoa ympärillään, tarpeeksi voimavaroja eikä keinoja tilanteen parantamiseksi. (Seppänen & Hietala 2009, 5–6.)



Kuva 1. Negatiivisen vuorovaikutuksen kehä (Seppänen ja Hietala 2009)

Vanhemman toivetta lapsen käyttäytymisen muuttumisesta parempaan suuntaan ei voida kuitenkaan sysätä lapsen hartioille, vaan vanhemman on otettava vastuu omasta toimintatavastaan lapsen kanssa. Päästäkseen kielteisestä vuorovaikutuksen kehästä myönteiseen kehään, vanhempi tarvitsee riittävästi aikaa omien kielteisten ajatusten ja tunteiden purkamiseen. Vanhemmuuden muuttamiseksi myönteisemmälle tasolle vanhempi tarvitsee omakoh- taisen kokemuksen hyväksyvistä ja empaattisesta huolten kuuntelijasta, voidakseen itse suhtautua samoin omaan lapseensa. Vanhemman puhuessa lapsestaan voimakkaan kielteisesti taustalta voi löytyä vanhemman oma uupumus, toivottomuus tai traumaattiset kokemukset. (Holopainen ym. 2015, 16.) Vuorovaikutustyylin muuttamisella myönteiseen suuntaan saadaan suotuisia vaikutuksia koko perheen hyvinvointiin (Halonen-Malliarakis, Parikka & Puustjärvi 2017, 17).

Vanhemman käyttäytymiseen vaikuttavat muun muassa lapsen tempera- mentti, vanhemman oma temperamentti, vanhempien välinen parisuhde, työ, ympäristön luomat paineet, perheen taloudellinen tilanne ja terveys. Edellä mainitut asiat voivat lisätä vanhemman arjen voimavaroja, mutta toisaalta taas aiheuttaa huolestumista ja paineita. Huolet ja paineet voivat heijastua kotona vanhemman sietämiskyvyn tasoon, jolla hän kohtaa kasvatukseen liittyviä haasteita. (Numminen & Sokka 2009, 115.)

Lapsen oireilu voi nostaa pintaan vanhemmissa heihin itseensä, puolisoonsa tai oireilevaan lapseen kohdistuvia uudenlaisia tunteita. Oireilu voi aiheuttaa perheessä kriisin, joka heijastuu sekä vanhempien tunne-elämään että koke- muksiin vanhempana. Riittämättömyyden tunteet omaa vanhemmuutta koh- taan voivat aiheuttaa stressiä, joka vaikuttaa vanhempien kykyyn tukea oireile- vaa lasta ja perheen muita lapsia. Vanhemman murehtiessa lapsen ja per- heen tulevaisuutta voivat vanhempien asenteet ja roolit kotona ja kodin ulko- puolella muuttua toisiksi kuin mitä ne ennen olivat. Vanhemmat voivat sitoutua yhteen aiempaa tiiviimmin tai parisuhde voi heikentyä, jos vanhemmilla ei ole enää voimavaroja suhteesta huolehtimiseen. (Jussila, Koponen, Lehto, Mai- jala, Paavilainen, Potinkara & Åstedt-Kurki 2008, 44–45.)

### 2.1.2 Erityislapsen perheen arjen haasteet ja voimavarat

Vanhempien hyvinvointi vaikuttaa myös lapsen hyvinvointiin positiivisesti. Väsyneenä vanhempi voi kokea lapsen leikkisyyden ja energisyyden haastavaksi, eivätkä omat voimavarat tunnu riittävän oman lapsen ohjaamiseen. Lapsen oireilu saattaa kuormittaa herkemmin vanhempaa, ja tällöin vanhempi saattaa kokea kasvatustehtävän liian vaikeaksi. Omiin voimavaroihin kannattaakin kiinnittää huomiota, koska se heijastuu koko perheen arkeen. Terveelliset elämäntavat kuten terveellinen ruoka ja säännöllinen ruokailurytmi, lepo ja liikkuminen, vaikuttavat yleiskuntoon. Itsestään huolehtiminen vähentää väsymystä, kohentaa mielialaa sekä lisää stressinsietokykyä. Vanhemman jaksaminen antaa myös lapselle mallin terveellisistä elämäntavoista, jotka heijastuvat lapsen omaan terveyteen ja hyvinvointiin. (Serenius-Sirve & Kippola-Pääkönen 2012, 177.)

Haasteet arjessa erityislapsen kanssa rasittavat lapsen ja vanhemman keskinäisen suhteen lisäksi myös vanhempien välistä suhdetta. Vanhempien välejä voivat raastaa erimielisyydet lapsen kehitykseen liittyvistä asioista ja kasvatukseen liittyvät näkemyserot. Voi olla, että toinen vanhempi ei koe huolta lapsen tilanteesta ja toisen mielestä lapsi tarvitsee tukea. Lapsen näkökulmasta olisi ihanteellista, että vanhemmat voisivat hyväksyä hänet sellaisena kuin hän on ja nähdä haasteiden lisäksi myös lapsen vahvuudet, jotta vanhempien tuki lapsensa kasvuun ja kehitykseen voisi onnistua rohkaisevalla ja johdonmukaisella tavalla. (Numminen & Sokka 2009, 114.)

Lapsen oireilu voi nostaa perheessä pintaan kielteisiä tunteita ja aiheuttaa eripuraa perheen sisällä. Perheenjäsenten väliset ristiriidat voivat saada ilmapiiirin kotona heikkenemään ja lapsen neuropsykiatrisen oireilun lisääntymään. Samalla riski sairastua masennukseen ja käytöshäiriöiden puhkeamiseen kasvaa. Vanhempien olisi tärkeää saada tukea hyvinvoivan parisuhteen vaalimiseen, sillä erityislapsen perheessä riski kriisien puhkeamiseen on madaltunut. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 16–17.) Lapsen oireilun sulautuessa osaksi perheen arkirytmiiä ja toimintaa vanhemmat voivat sokeutua omille toimintatavoilleen. Vanhempien oikeuksiin kuuluu saada asianmukaista ohjausta osana lapsen oireilun tai sairauden hoitoa. Perheen ulkopuolisen ammattilaisen voi olla helpompi havaita toimintamallit ja tilanteet, jotka eivät edesauta perheen

toimivuutta. Tällöin lapsi ja perhe voivat saada hyötyä uusista toimintamalleista omassa arjessansa. (Leppämäki, Pihlakoski, Puustjärvi & Voutilainen 2017b, 140.)

Erityislapsi saattaa vaatia vanhemmalta normaalia enemmän huomiota. Tämä voi lisätä vanhemman ahdistuneisuutta ja huomio kiinnittyy arjessa niihin hetkiin, jotka eivät suju vanhemman näkökulmasta oikealla tavalla. (Holopainen, ym. 2015, 17.) Vanhempien oma ajatusmaailma vaikuttaa paljon hyvinvointiin. Arki voi olla hyvinkin haastavaa, ja kielteiset ajatusmallit omaa lasta kohtaan saattavat vallata ajatukset; ”Tästä ei tule mitään” tai ” Ei tuo ikinä opi”. Myönteiset ajatukset, kuten ”Lapseni tarvitsee vielä tukea tässä” tai ” Pohditaanpa, miten tämä asia ratkaistaisiin” vahvistavat onnellisuuden kokemista, lisää tyytyväisyyttä ja auttaa asioita ratkeamaan myönteisellä tavalla. Omia voimavaroja kannattaa tarkastella ja kokeilla muuttaa niitä myönteisempään suuntaan. Jos tavallinen arki tuntuu raskaalta ja iloa tuottavat asiat hyvin kaukaisilta, kannattaa pyrkiä muuttamaan näkökulmaa. Voi keskittyä miettimään, mitkä asiat tänään tuottivat iloa ja mitkä asiat ovat onnistuneet. On hyvä oppia nauttimaan elämän pienistä iloista, kuten kupista kuumaa kahvia ja kevätauringon paisteesta. (Serenius-Sirve & Kippola-Pääkkönen 2012, 177–178.)

Lapsen neuropsykiatrinen oireilu voi aiheuttaa vanhemmille syyllisyyttä ja keinottömyyttä toisten ihmisten arvostellessa vanhempien kasvatustaitoja. Lapsen erityispiirteiden vuoksi vanhempia voidaan syyllistää epäonnistuneesta kasvatuksesta tai lasta voidaan epäillä yrittämisen puutteesta. Vanhemmat voivat alkaa karttaa sosiaalisia, hankalaksi koettuja tilanteita, joissa lapsen käytöstä pitäisi rajoittaa tai alkaa selitellä muille. Vanhemmat voivat alkaa ohjailla erityislapsen arkea rajoittamisen ja kieltämisen avulla, vaikka tietäisivätkin ne tehottomiksi keinoiksi. Neuropsykiatriset oireet voivat saada taitavamman vanhemman tehottoman ohjaamisen kierteeseen. Tehottomien keinojen avulla saatetaan hetkellisesti saada helpotusta arkeen, mutta ei vähennettyä lapsen oireilua. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 16.)

Vanhemmilla ei enää välttämättä riitä aikaa eikä huomiota samalla tavalla perheen muille sisaruksille. Vanhemmat sisarukset voivat joutua ottamaan normaalia enemmän vastuuta erityissisaruksen hoidosta, joka voi aiheuttaa kitkaa

sisarusten väleihin. Erityislapsen sisaruksille tulisi antaa ikätasoon nähden riittävästi tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä, jotta he voisivat ymmärtää erityissisaruksen käytöstä. Heille tulisi myös antaa tilaa ilmaista kaikenlaisia tunteita ja aikaa tehdä heille itselle mieluisia asioita. Erityislapsen sisaruksilla on kohonnut riski sairastua mielenterveyshäiriöön, mutta kiinnittämällä edellä mainittuihin asioihin huomiota saadaan suojaa. Sisarukset saatetaan jättää syrjään myös erityislapsen tukitoimia ja hoitoa järjestettäessä. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 17; Leppämäki, ym. 2017b, 136.)

Aika ajoin vanhemmilla on hetkiä, milloin tuntuu, etteivät omat voimat enää riitä. Jos voimavarat lapsen hyvinvoinnista huolehtimiseen ovat lopussa, kannattaa hakea apua. Avun hakemista ei kannata epäröidä. Mitä varhaisemmassa vaiheessa solmuja päästään avaamaan, sitä helpommin ne aukeavat. Keskusteleminen vaikeasta elämäntilanteesta voi helpottaa jo ystävän tai läheisten ihmisten kanssa. Toisinaan ulkopuoliselle on helpompi avautua tilanteesta, mikä voi merkittävästi tukea arjessa jaksamista. Keskustelutuen lisäksi vanhemmille on tarjolla erilaisia kuntoutuksellisia tukimuotoja, vertaistukea ja lastenhoitoa, joiden avulla vanhemmille järjestyy omaa aikaa. (Serenius-Sirve & Kippola-Pääkkönen 2012, 177–178.)

Nummisen ja Sokaan (2009) mukaan erityislapsen vanhempana voi olla hyödyllistä keskustella muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Tällöin voi reflektoida omaa vanhemmuuttaan toisten tarinoihin, peilata ja muuttaa omia toimintamallejaan tarvittaessa. (Numminen & Sokka 2009, 56.) Huhtasen (2004) mukaan jo sen tiedostaminen, että toisillakin vanhemmilla on samansuuntaisia huolia kuin itsellä, lisää voimavaroja jaksaa haastavien tilanteiden läpi (Huhtanen 2004, 38).

Erilaisten tukitoimien, kuten esimerkiksi taloudellisen tuen, kotona tapahtuvan perhetyön, lastenhoitoavun tai terapian tarvetta on syytä selvittää vanhemman jaksamisen tukemiseksi. Vanhemman kanssa työskennellessä vanhemman vahvuuksien ja hyvien puolien läpikäyminen voivat työntää vanhempaa armollisempaan ja hyväksyvämpään ajatteluun itsestään. (Holopainen ym. 2015, 16.)

Vanhemmuutta tukevassa, perhelähtöisessä työskentelyssä perhe toimii oman tilanteen ja arkensa asiantuntijana. Perhelähtöisessä työssä painottuvat perheenjäsenten välisten suhteiden huomioiminen, perhe kokonaisuutena, perheenjäsenet yksilöinä sekä perheiden ainutlaatuisuus ja erilaisuus. Perhelähtöisyydessä korostuvat perheen omat arvot, elämäkokemus, eri asioille antama merkitys ja perheen käytössä olevat voimavarat. Perhe määrittelee itse, millainen oma perhe on, ketä perheeseen kuuluu ja ketkä työskentelyssä ovat mukana. (Järvinen ym. 2012, 23–24.) Eettisyys on tärkeä osa perheen tukemista ja parhaimmillaan se tuo luottamusta asiakassuhteeseen. Luottamus perheen ja työntekijän välillä syntyy, kun perhe kokee tulleen hyväksytyksi haasteistaan huolimatta. Avoin ja luottamuksellinen suhde mahdollistaa muutoksen perheen sisällä. (Vilén, Tapio, Janhunen, Nissinen & Seppänen 2014, 63.)

### **2.1.3 Erityislapsen perheen avun ja tuen tarve**

Vanhempien kertoessa omassa lapsessaan heränneestä huolesta se tulisi ottaa todesta ja kuunnella vanhemmissa heränneitä ajatuksia tilanteesta ja tulevaisuuden toiveista. Vanhemmat ovat voineet tarkkailla lastaan jo pidempään, mutta he ovat salaa toivoneet lapsen saavuttavan saman ikäiset toverit kehityksessään. Vanhemmat ovat voineet kuulla toisilta vanhemmilta huonoja kokemuksia samankaltaisissa tilanteissa tai he eivät tiedä kenelle heidän kannattaisi kertoa huolestaan. Toisinaan voi käydä myös niin, että asiantuntija, jolle vanhemmat ovat kertoneet epäilyksistään, vähättelee lapsen vaikeuksia tai kiistää ne kokonaan. Molempien vanhempien saapuessa yhdessä keskustelemaan asiantuntijan kanssa lapseen kohdistuvasta huolestaan, vanhemmat voivat saada tukea toisistaan ja käydä keskenään läpi tunteita, saatua tietoa ja kokemuksiaan. (Huhtanen 2004, 83.)

Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen työryhmä on tarkastellut raportissaan (2009) avuttoman henkilön toimintamahdollisuuksia ja niihin vaikuttavia rakenteellisia kysymyksiä. Raportista ilmenee, että vaikka vammaisten tai sairaiden lasten vanhempia ei voida useimmiten sisällyttää avuttomiin asiakkaisiin, niin heillä voi olla omasta mielestään haasteita saada tietoa niistä palveluista, joita heidän lapsensa tarvitsisivat. Apua hakiessaan vanhempien tulisi osata kertoa lapsen tilanne siten, että apua tarjoava taho ymmärtäisi perheen avun tarpeen



totuuden mukaisesti. Perheen ensimmäiseksi kohtaavan työntekijän ammat-tietiikka, asenteet ja ammattitaito ovat tärkeässä osassa määriteltäessä palve-luiden oikea-aikaisuutta ja palvelutarpeen kiireellisyysastetta. (THL 2009, 9, 112.)

Vanhemmat kaipaavat tietoa lapsen tilanteesta ymmärtääkseen kokonaistilan-teen eri vaihtoehtoihin. Saamalla tietoa omiin voimavaroihin sopeutetusti, vanhempien luottamus omaan selviytymiseen lisääntyy ja myös henkisen tuen tarve voi vähentyä, koska silloin voidaan ennakoida tulevaa, vähentää van-hemman mahdollisia syyllisyydentunteita tai poistaa jo muodostettuja kauhus-kenaarioita. (Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara & Ås-tedt-Kurki 2008, 87.)

Vanhemmat ovat usein osanneet varautua ja hankkineet lisätietoa lapsen oi-reista, mutta lapsen sairaus ja diagnoosi, jolla on lyhemmän ja pitemmän aika-välin vaikutuksia lapsen elämään, ovat suuria asioita vanhemmille. Vanhem-mat voivat tarvita psyykkistä keskustelutukea asian käsittelyyn. Esimerkiksi autististen lasten perheet voivat tarvita tiedon lisäksi ohjausta saadakseen toi-mintamalleja arjen tilanteisiin ja heille uudenlaisia, vuorovaikutusta tukevia kommunikaatiokeinoja, jotka korvaavat puhetta. Oleellista on saada tietoa hei-dän perhettään koskevista yhteiskunnan tuista ja palveluista, vertaistuesta, hoitoavusta ja sopeutusvalmennuskursseista. (Vanhala 2014, 88.)

Kerola ja Sipilä (2017) kirjoittavat, että oireilevan lapsen saadessa terapiaa, lääkehoitoa tai muuta hoitoa, arjen haasteet ovat yhä läsnä perheen elä-mässä. Uudet toimintamallit voivat auttaa perhettä sopeutumaan lapsen käy-tökseen, joka voi olla ajoittain uuvuttavaa. Senkin vuoksi mieluiset puuhat, toivo ja onnistumisen kokemukset päivittäisessä arjessa ovat todella tärkeitä keinoja jaksamisen tueksi. (Kerola & Sipilä 2017, 101.)

Vanhempia voi kuormittaa erityislastaan koskevien uusien tietojen ja taitojen omaksuminen. Vanhemmat tarvitsevat voimavaroja myös pystyäkseen ja jak-saakseen toteuttaa kuntouttavaa arkea ja tukea lastaan hänelle sopivien kas-vatuskäytäntöjen avulla. Vanhemmat voivat kokea raskaaksi, kun totutun arjen lisäksi pitää myös kotona tukea lapsen kuntoutumista ja kuitenkin samaan ai-kaan elää mahdollisimman normaalia elämää. (Miller & Törrönen 2010, 73.)

Lapsiperhekyseily 2012-tutkimustuloksista selvisi, että vanhemmilla oli kokemus siitä, että he saivat hyvin apua huoliin, jotka käsittelivät lapsen kasvua ja kehitystä. Tulokset antoivat ymmärtää, että sen sijaan apua vanhemmuuteen ja perheen tilanteeseen liittyvissä huolissa ei saada yhtä tehokkaasti. Avun saantia voi hidastaa esimerkiksi viive huolten puheeksi ottamisessa tai varhaisessa tunnistamisessa tai resurssien vähäisyys ehkäisevissä palveluissa. (Halme & Perälä 2014, 225.)

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ja hänen vanhempinsa saadessa oikea-aikaista apua, he voivat löytää yhteenkuuluvuutta vahvistavia selviytymiskeinoja arkeensa ja oppia nauttimaan elämän pienistä onnen hetkistä yhdessä. Koko perhe voi saada käännettyä neuropsykiatriset haasteet voimavaroiksi, jolloin erityislapsi voidaan nähdä omana persoonallisena itsenään perheessä. Erityislapsi kokee perheeltään ja erityisesti vanhemmiltaan saamansa tuen merkitykselliseksi. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 18; Leppämäki ym. 2017a, 68.)

## **2.2 Neuropsykiatriset häiriöt**

Vanhatalon (2014) mukaan lasten neurologisten erityisvaikeuksien ja kehitysviiveiden ajatellaan olevan peräisin aivotoininnan normaalia hitaammasta kypsymisestä. Vauva-iässä poikkeavuutta on helpoiten havaittavissa vuorovaihtuksen ja motoriikan alueella, kahden ikävuoden jälkeen aiempien lisäksi tulee poikkeavuudet kommunikaatiohaidoissa. Leikki-ikäisen toiminnassa korostuu ongelmat tunne-elämän säätelyssä ja oman toiminnan ohjauksessa. Toiset lapset voivat saavuttaa ikäistensä kehitystason, mutta osalla kehitysviive tarkennetaan kehitysvammaisuudeksi tai tietyksi poikkeavuudeksi, kuten esimerkiksi autismikirjon häiriöksi tai ADHD:ksi. (Pihko & Vanhatalo 2014, 19.)

Toisinaan voi olla vaikeaa löytää syy lasten ja nuorten oireille ja oireiden diagnosointi voi olla haasteellista. Jos diagnoosista ei olla täysin varmoja, sen antamista voidaan viivytellä, jotta lapsi tai nuori ei turhaan leimautuisi. Diagnoosin perusteella annettavat tukitoimet jäävät silloin lapsen tai nuoren saavuttamattomiin, jolloin avun viivästymisellä voi olla vaikutuksia lapseen tai nuoreen ja hänen kehitykseensä. Ensimmäisten oireiden havaitsemisesta diagnoosin

saamiseen voi mennä pitkiäkin aikoja, jopa vuosia, jolloin vanhempia raastaa epätietoisuus lapsen tai nuoren tilanteesta. Vanhemmat tietävät, että lapsessa on jotain poikkeavaa, mutta he eivät tiedä syytä siihen. Tällaisissa tilanteissa vanhemmat saattavat täyttää aukot tiedoissaan mielikuvituksen avulla, jolloin voi syntyä pelkotiloja. Vanhemmat voivat syyllistää muita lapsen oireista tai heillä voi olla itseensä kohdistuvia syytöksiä. (Lämsä 2013, 198–199.)

### **2.2.1 ADHD ja ADD**

ADHD (attention-deficit and hyperactivity disorder) on itsehillinnän kehityksellinen häiriö, jonka ydinpiirteitä ovat haasteet tarkkaavaisuudessa ja impulsiivisuudessa sekä yliaktiivisuus. Tarkkaamattomuus ilmenee keskittymisvaikeuksina, sillä ADHD:stä kärsivällä lapsella on haasteita pitää mielenkiintoaan yllä pitkäkestoisesti. Impulsiivisuus ilmenee vaikeutena odottaa esimerkiksi vuoroaan tai jonkin toiminnon loppumista. ADHD-lapsi usein toimii ennen kuin ajattelee ja voi altistua tavallista lasta enemmän onnettomuuksille, sillä he eivät etukäteen ajattele tekojensa seurauksia. Yliaktiivinen toiminta voi ilmetä levottomuutena, jatkuvana höpöttämisenä, hermostuneisuutena tai liikehtimisena. Jatkuvan liikkeen lisäksi ADHD-lapset ovat ylireagoivia. (Barkley 2008, 8, 35, 54–55, 59–61, 63, 65.)

ADHD ei ilmene kaikilla lapsilla samalla tavalla, vaan joillakin voi olla kaikkia oireita ja joillakin tarkkaamattomuus ilman yliaktiivisuutta ja impulsiivisuutta ja toisinpäin. ADHD:n ilmeneminen ei ole harvinaista, ja on arvioitu, että 1–2 % lapsista kärsii vaikea-asteisista oireista ja noin 5 %:lla lapsista ilmenee selvästi haittaavia oireita. ADHD voi olla periytyvää ja usein ADHD:stä kärsivän lapsen vanhemmalla voi olla sama häiriö. ADHD:n ilmenemiseen ei ole löydetty yhtä ainoaa syytä, vaan sen taustalla arvellaan olevan vaihtelevasti perinnöllisten tekijöiden lisäksi aivojen sikiöaikaiseen kehitykseen vaikuttaneet tapahtumat kuten infektiot, äidin tupakointi tai runsas päihteiden käyttö, synnynäinen temperamentti ja ympäristön yhteisvaikutukset. (Huttunen 2016.)

ADHD:n alatyyppeistä ADD (attention deficit disorder) on tarkkaavaisuushäiriö ilman ylivilkkautta. Lapsena todettu ADHD-diagnoosi saattaa kasvun myötä muuttua, jolloin ylivilkkaus vähenee nuoruudessa tai viimeistään varhaisaikui-

suudessa. Tällöin diagnoosi saattaa vaihtua ADHD-diagnoosiksi ilman ylivilk-kautta, eli ADD:ksi. ADD-diagnoosin saaminen viivästyy usein ylivilkkauden ja impulsiivisuuden puuttumisen vuoksi, koska lapsella ei esiinny koulussa häiriökäyttäytymistä. Diagnoosi on jonkin verran yleisempi tytöillä poikiin verrattuna. (Leppämäki 2012, 45–47.)

ADD-oireista lasta luonnehtii toiminnan hitaus. Se johtuu useasta osatekijästä: toiminnan aloittamisen vaikeudesta, toiminnan ylläpitämisestä ja ohjaamisen vaikeudesta. ADD-lapsi häiriintyy herkästi ulkoisista ärsykkeistä ja toisinaan lähtee seuraamaan sisäisiä impulssejaan. ADD-lapsen toiminta saattaa ulkopuolisen silmissä näyttää suunnittelemattomalta ja poukkoilevalta. ADD ei kuitenkaan tarkoita, etteikö lapsi pystyisi koskaan keskittymään mihinkään. Päinvastoin, ADD-lapsi saattaa keskittyä erittäin hyvin ja uppoutua joihinkin asioihin, jotka hän kokee mielenkiintoisina. (Serenius-Sirve & Kippola-Pääkkönen 2012, 177–178.)

ADD-lapsi saattaa pysyä kahdenkeskeisessä keskustelussa hyvin intensiivisesti mukana varsinkin, jos aihe kiinnostaa häntä. Sen sijaan tarkkaavaisuuden ylläpitäminen ei onnistu suuremmassa ryhmässä. Hän saattaa vaikuttaa välinpitämättömältä, koska ei pysy keskustelussa mukana. ADD:hen liittyvät muun muassa alisuoriutuminen koulussa ja työelämässä, vaikeudet kaverisuhteissa ja sosiaalisessa elämässä sekä kesken jääneet harrastukset. Toistuvat epäonnistumisen kokemukset ja negatiivinen palaute muokkaavat ADD-oireisen lapsen minäkuvaa. (Serenius-Sirve & Kippola-Pääkkönen 2012, 177–178.) ADHD:n tai ADD:n varhainen tunnistaminen ja hoito ovat ensiarvoisen tärkeitä oireista kärsivälle lapselle. Hoitotulokset ovat yleensä hyviä ja hoidon onnistuessa lapsi voi saada paremmat lähtökohdat elämälle. (Leppämäki 2012, 50.)

### **2.2.2 Autismin kirjo ja dysfasia**

Autismin kirjo on häiriöiden ryhmä, joka pitää sisällään monien kehityksellisten alueiden viivästynyttä tai epänormaalia kehitystä. Kehityksen haasteet voivat ilmetä sosiaalisissa, kommunikointi-, käyttäytymis-, kognitiivisissa tai motorisissa taidoissa. Autismin kirjoon kuuluvat määrittelemätön laaja-alainen kehi-

tyshäiriö, autismi, hyvätasoinen autismi ja Aspergerin syndrooma. Määrittelemättömässä laaja-alaisessa kehityshäiriössä on autismin piirteitä. Tyypillisin laaja-alaisin kehityshäiriö on autismi, jossa autismin vakavuusasteen vaihteluväli on suuri. Vaikeasti vammautuneet voivat olla nonverbaalisia, vetäytyviä ja toistavia ja toinen ääripää on henkilöt, joiden autismi ilmenee erityismielenkiinnonkohteina ja epätavallisena keskustelutyylinä. Hyvätasoisesta autismista kärsivä lapsi sopii autismin määritelmiin, vaikka hän voi olla kognitiivisilta ja oppimistaidoiltaan normaalia tasoa. Hänellä on voinut ilmetä kielen kehityksen ongelmia, mutta lopulta hän on lähes saavuttanut ikäistensä tason. (Dawson, McPartland & Ozonoff 2009, 17.)

Dysfasia eli kielenkehityksen erityisvaikeus pitää sisällään vaikeat kielen- ja puheenkehityksen häiriöt. Muuten lapsi suoriutuu ikätasonsa mukaisesti muilla tiedonkäsittelyn osa-alueilla. Kielenkehityksen erityisvaikeuksien asteet vaihtelevat suuresti, jonka takia tuen ja kuntoutuksen tarve on yksilöllistä. Lapset, joilla on vain lieviä haasteita kielenkehityksessä saattavat selvitä yleisopetuksessa pienin tukitoimin, mutta keskivaikeasti tai vaikeasti dysfasiasta oirehtivien lasten opetus voidaan järjestää luokalla, jossa on erikoistuttu kielihäiriöihin tai oppimisvaikeuksiin. Dysfasialasten oppivelvollisuutta voidaan pidentää, jotta lapsen koulunkäynti helpottuu. Usein ennen diagnoosia tekemistä puhe-terapeutti tai neuropsykologi on arvioinut lapsen kielellisen kehityksen, jonka pohjalta lastenneurologi tai puheeseen ja kielenkehitykseen erikoistunut lääkäri eli foniatri tekee dysfasiadiagnoosin. (Numminen & Sokka 2009, 64–65.)

### **2.2.3 Touretten oireyhtymä**

Touretten oireyhtymä on neuropsykiatrinen oireyhtymä, jonka tunnusomaisin piirre ovat erilaiset tic-oireet, jotka voivat olla motorisia, äänellisiä tai sensorisia. Sensoriset tic-oireet ovat ennen varsinaista tic-oiretta tulevia epämieluisia ennakkotuntemuksia. Tic-oireet ovat hallitsemattomia ja epäsäännöllisesti tulevia äännähdyksiä tai liikkeitä ja niitä voi ilmetä hyvinkin epäsopeivissa tilanteissa. Touretten oireyhtymä alkaa lapsuudessa. Noin joka viidennen lapsen kehitysvaiheisiin voi liittyä lyhytaikaisia, ohimeneviä tic-oireita ja suurin osa näistä lapsista on tic-oireiden ilmenemisvaiheessa 5–7-vuotiaita tai 10–12-vuotiaita. Touretten oireyhtymässä tic-häiriöt ovat pitkäaikaisia ja siinä ilmenee vähintään kaksi monimuotoista motorista ja yksi äänellinen tic-oire. Tic-oireita

voivat laukaista tai vahvistaa arjen tilanteet, joissa lapsi kokee stressiä tai olonsa epämukavaksi, kuten kiire, jännittäminen, väsyneisyys tai se, että lapselta vaaditaan enemmän kuin hänen taitonsa antavat myöten. Tic-oireita voivat hillitä esimerkiksi lapselle mieluisa puuhailu, rentoutuminen, lukeminen tai toistuvat arjen rutiinit. Tic-oireiden alkamiseen tai vahvistumiseen voi toisinaan olla osasyynä muutokset perheen elämäntilanteessa kuten lasta stressaavat tapahtumat kuten vanhempien ero. (Leppämäki ym. 2017a, 27, 29–30, 33–35, 41–42, 58, 60, 67.)

Touretten oireyhtymän kanssa on havaittavissa usein rinnakkaisoireina ADHD, autismikirjon häiriöitä tai pakko-oireita. Lönnqvistin (2014) mukaan tautiin liittyy geneettinen alttius, vaikka vielä ei ole löydetty varmuudella yhtään Tourette-geeniä. Touretten oireyhtymää arvioidaan esiintyvän 0,3–0,8 %:lla lapsista. (Lönnqvist 2014, 195.)

### **2.3 Neuropsykiatrisia diagnooseja yhdistävät piirteet ja niiden tukeminen**

Lapsen toimimista havainnoimalla voidaan kartoittaa, onko lapsella diagnoosiin kuuluvia piirteitä. Tarkkailtavia osa-alueita ovat esimerkiksi lapsen tai nuoren tarkkaavuus, käyttäytyminen, asioihin keskittyminen, toimiminen sosiaalisissa tilanteissa, kommunikaation sujuvuus ja aisteihin liittyvät toiminnot. Autismin kirjon häiriöön kuuluvat myös tavanomaisista poikkeavat rituaalit ja rutiinit. Käyttäytyminen voidaan jaotella tiedollisiin, emotionaalisiin ja motorisiin prosesseihin, jotka vaikuttavat toisiinsa lapsen käyttäytymisessä ja voivat aiheuttaa seurauksia toisella osa-alueella. Havaintojen perusteella lääkäri antaa diagnoosin sekä tarkkaavaisuuden ja ylivilkkauden häiriöistä että autismin kirjon häiriöstä. Diagnoosin antamista voi hankaloittaa se, että diagnoosien välillä on paljon samankaltaisuutta. Lapsen kasvaessa ja kehittyessä myös käytös voi muuttua, jolloin aiemmin annettu diagnoosi ei enää vastaakaan lapsen tai nuoren haasteita. (Kerola & Sipilä 2007, 14–15.) ADHD:n, ADD:n, autismin kirjon ja Touretten oireyhtymän aiheuttamat haasteet voivat olla päällekkäisiä toistensa kanssa. Näitä kaikkia neuropsykiatrisia häiriöitä yhdistävät haasteet toiminnanohjauksessa. (Juusola 2017, 35, 39.)

### 2.3.1 Toiminnanohjaus, tarkkaavaisuus ja lapsen tukeminen

Hallitun toiminnanohjauksen avulla lapsi pystyy saavuttamaan haluamansa tavoitteet. Toiminnanohjaukseen kuuluvat toiminnan suunnitteleminen, toteutustavan valinta, itse toiminnan aloitus, joustavuus ja toiminnasta saadun palautteen kautta tehtävät toiminnan muuttaminen ja arviointi. Tarkkaavuudella ja toiminnanohjauksella tarkoitetaan saman suuntaisia asioita. Puutteellinen aloitokyky voi näkyä lapsen toiminnassa niin, että lapsi vaikuttaa siltä, kuin tehtävä ei kiinnostaisi häntä. Tehtävän aloittaminen ja jatkaminen tuottavat haasteita ja ohjeiden noudattaminen toiminnan loppuun asti ja oman toiminnan ohjaus eivät suju. Puutteet joustavuudessa näkyvät lapsen vaikeuksina sopeutua muutoksiin arjessa, epäoleelliseen toimintaan juuttumisena. Lapsi ei osaa muuttaa käytöstään palautteen mukaiseen suuntaan, vaan jatkaa tutulla toimintatavalla tehden samoja virheitä kuin aiemminkin. Lapsi voi jumiutua tunnetilaan ja siitä selviytyminen tuottaa haasteita. Suunnitteluvaiheessa lapsi ei osaa ajatella ennen toimintaa, vaan aloittaa toimintansa ilman suunnittelua. Toiminnan aloittaminen voi aiheuttaa myös hankaluuksia, jos lapsen ongelmana on kokonaisuuden pilkkominen pienemmiksi osa-alueiksi. Toiminnanohjaukselta lapsella saattaa hankaloittaa hätäinen reagointi, alttius häiriöille ja huolimattomuus. Esimerkiksi lapsesta oman vuoron odottaminen voi tuntua sietämättömältä. (Laasonen s.a., 8–9.) Vanhempi voi auttaa lastaan pilkkomalla lapselle haastavat arkipäivän toiminnot yksinkertaisiksi komennoiksi kuvallisine ohjeineen. Kuvallisista ohjeista tehdään järjestetty kuvalista, josta lapsi saa apua toimintaa aloittaessa ja suorittaessa. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 148.)

Haasteet tarkkaavaisuudessa ja vähäinen motivaatio voivat näkyä lapsella juuri kerrottujen ohjeiden unohtamisena, jonka seurauksena hän voi saada osakseen negatiivista palautetta ja tulla väärin ymmärretyksi hänen kysyessä ohjeita uudelleen. Toisaalta tarkkaavaisuushäiriö voi ilmetä myös keskittymisen herpaantumisenä ja omiin ajatuksiin uppoutumisena. Toisten puheen seuraaminen voi tuntua liian työläältä ja silloin lasta voidaan pitää epäkohteliaana. Tällöin ihmissuhteet voivat kärsiä. (Juusola 2017, 36–37.) Lapsen liian matala tai liian korkea vireystila voivat estää lapsen keskittymistä vaikuttaen tarkkaavuuteen. Vanhemmat voivat tukea tarkkaavaisuuden häiriöistä kärsivää lastaan lyhyiden, ytimekkäiden ja konkreettisten ohjeiden avulla. Lapsi voi hyötyä

esimerkiksi ilmatyynyn suomasta liikehinnästä, painotuotteista, stressipallosta, purulelusta tai purukumin syömisestä. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 177–179, 180.)

### **2.3.2 Aistitoiminnot, impulsiivisuus ja impulsiivisuuden hallinnan tukeminen**

Jotkut neuropsykiatrisesti oireilevat lapset saattavat omata poikkeavuutta aistitoiminnoissaan ja niiden yhdentymisessä. Aistit voivat olla ylivirittyneitä, jolloin esimerkiksi tuntoaistinsa kautta lapsi kokee hipaisunkin kipuna tai alivirittyneitä, jolloin lapsi ei tunne kipua, vaikka hänellä olisi luunmurtuma. Poikkeavaisuuksia voi olla myös haju-, kuulo- tai makuaistissa. Aistitoimintojen poikkeavuudet eivät välttämättä pysy koko ajan saman laatusina, vaan niiden määrä voi olla lapsella vaihtelevaa eri aikoina. (Kerola & Sipilä 2017, 76.)

Valolle yliherkkä lapsi voisi hyötyä esimerkiksi aurinkolaseista tai kotioloissa valaistuksen määrän säätelystä. Äänille yliherkälle lapselle vanhemmat voisivat tarjota korvatulppia tai kuulokkeita, kun taas visuaalisille ärsykeille yliherkkää lasta voisi tukea rajoittamalla hänen tilaansa esimerkiksi sermin tai näkösuojan avulla. Vanhempien olisi hyvä oppia säätämään oman kosketuksen voimakkuutta kosketusherkkää lasta hellitellessä. Antamalla aktiivisuuden lapsen pepun alle vanhemmat voivat saada liikehakuisen lapsen pysymään aloillaan. Suuhunsa aistimuksia haluavalle lapselle vanhemmat voivat tarjota purukaulakorua ja levottomille käsille stressipalloa. Erilaiset painotuotteetkin, kuten esimerkiksi painokoirat tai painopeitto, voisivat auttaa lasta pysymään pidemmän aikaa aloillaan ja keskittymään esimerkiksi sadun kuunteluun. (Halonen-Malliarakis, ym. 2007, 182.) Kotkassa lainaamosta ja materiaalipankista saa kokeiltavaksi erilaisia kuntoutusvälineitä ja pelejä. Arjen tueksi on saatavilla myös kuvia ja opastusta niiden käyttöön. (Tammekas 2017.)

Impulsiivinen lapsi ei malta kuunnella ohjeita vaan ryntää suoraan toimintaan. Hän innostuu nopeasti ja tekee miettimättä. Impulsiiviselle lapselle tyypillistä on malttamattomuus, jolloin kaikki tapahtuu samalla hetkellä. Vanhempien opettaessa lapselle impulsiivisuuden hallintaa, he tukevat samalla perheen arjessa selviytymistä. Lapsen oppiessa tämän taidon onnettomuusriski, sosiaali-



set yhteentörmäykset ja alisuoriutuminen voivat vähentyä merkittävästi. Vanhemmat voivat hyötyä impulsiivisen lapsen kanssa strukturoidusta päivä- ja viikkosuunnitelmasta tai liikennevaloista. Liikennevaloja voidaan käyttää pysähdy, mieti, toimi -toimintamallin tukena samoin kuten liikenteessäkin valot toimivat. Muita apuvälineitä impulsiivisuuden hallintaan ovat kortit, joita käytetään tehtävän ja toiminnan pilkkomiseen ja osittamiseen ja erilaiset kuvat toiminnanohjaamiseen. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 166–168.)

### **2.3.3 Sosiaaliset taidot ja arjenhallinta ja niiden kehityksen tukeminen**

Sosiaaliset suhteet voivat olla koetuksella, jos lapsi ei osaa olla sosiaalisissa suhteissa vastavuoroisesti. Lapsen välttellessä silmiin katsomista, päästellessä suustansa muiden mielestä liian erilaisia toteamuksia tai kertoessa omista erikoisista kiinnostuksen kohteistaan lapsi voi joutua helposti muiden kiusan kohteeksi. Muiden kanssa kommunikoimiseen voi tuoda haasteita myös kielellisten erityisvaikeuksien aiheuttamat haasteet puheen selvyydessä, asioiden selkeässä ulosannissa tai muiden puheen ymmärtämisessä. (Juusola 2017, 37–38.)

Sosiaalisia suhteita voi hankaloittaa myös autismin piirteisiin kuuluva luistava, huolitellun kuuloinen puhe monimutkaisine ilmaisuineen, joka ei vastaakaan lapsen tai nuoren oikeaa ymmärrystä asioista. Toisaalta taas lapsi voi olla hyvinkin osaava monella osa-alueella, mutta hän ei ymmärrä vertauskuvia, luovia ilmaisuja eikä hän käsitä elekieltä tai vihjeitä, joita yleensä sosiaaliin tilanteisiin liitetään. Lapsi voi myös nauraa toisen vahingolle avoimesti, sillä hän ei ole oppinut sellaisia sosiaalisia taitoja, joiden avulla hän peittäisi vahingonilonsa. Myös etäisyyden arviointi puhekumppaniin voi olla epäonnistunutta molempiin suuntiin. (Kerola & Sipilä 2017, 88–89, 126.)

Lapsen sosiaaliset taidot rakentuvat vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Jos lapsella on kehityksen ongelmia vuorovaikutuksessa olemisessa muiden ihmisten kanssa eikä hänen tarkoituksiaan ymmärretä, lapsi voi sulkea korvansa ulkopuolisten viesteiltä, jolloin hän keskittää voimavaransa näkemällä havaittuihin asioihin. Tällöin lapsesta saattaa kehkeytyä hyvämuistinen visuaalinen havainnoija. Tällöin lapsen kanssa voidaan käyttää kommunikoinnin apuna kuvia helpottamaan lapsen ymmärtämistä. (Kerola & Sipilä

2017, 90–91.) Sosiaalisesti kömpelölle lapselle voi olla haastavaa säädellä omia tunteitaan ja käyttäytymistään, vaikka tietäisikin, millaista käytöstä tilanteessa häneltä odotetaan. Lapsi, jolla on neuropsykiatrisia haasteita, tarvitsee vanhempien tukea sosiaalisten taitojen ja tunteiden hallinnan harjoitteluun arkipäiväisissä tilanteissa. Harjoittelun apuna voi käyttää muun muassa erilaisia kortteja kuten esimerkiksi tunnekortteja, draamaa, lehtikuvia tai elokuvia. (Halonen-Malliarakis ym. 2017, 155, 158–160, 164.)

Vanhemmat voivat tukea lastaan arjen hallinnassa ja tilan hahmottamisessa muokkaamalla kotia toimivaksi. Tämä tapahtuu karsimalla lapsen tavaroita ja järjestämällä säilytettävät tavarat selkeästi omille paikoilleen. Säilytyslaatikot, jossa on kuva sen sisältämistä tavaroista auttaa lasta löytämään tavarat ja löytämään niille palautuspaikan käytön jälkeen. Neuropsykiatrisiin diagnooseihin saattaa liittyä haasteita myös ajan ja sen kulun hahmottamisessa. Kellon-aikojen hahmottaminen voi myös tuntua lapsesta vaikealta. Vanhempien hermoja voi raastaa, jos ajankäytön hahmottamisen vaikeuden takia lapsella ajantaju katoaa ja hän jää esimerkiksi tv:n ääreen, vaikka pitäisi olla jo menossa. Vanhempi voi auttaa lasta hahmottamaan aikaa erilaisten kalentereiden, päivä- tai viikkojärjestysten tai ajastimien avulla. Ajastimen avulla vanhemmat voivat tukea lapsensa muistia ja saada järjestystä lapsen toimintaan. Time timer on visuaalinen ajastin, jonka avulla lapsi voi seurata käytettävänä olevaa aikaa ja sen kulumista. (Halonen-Malliarakis, ym. 2017, 169–176.) Sen avulla voidaan auttaa lasta hahmottamaan käytössä olevaa aikaa esimerkiksi aamutoimia tehdessä tai peliaikaa rajatessa (Leppämäki, ym. 2017b, 145).

#### **2.3.4 Kommunikoinnin tukeminen ja neuropsykiatrinen valmennus**

Vanhempien voi olla hankalaa ymmärtää lastaan, jos lapsella on ongelmia äänten tuotossa tai puhe puuttuu. Onneksi kommunikointiin on tarjolla apukeinoja, joiden avulla voidaan tukea tai korvata puhetta. Niiden avulla voidaan myös helpottaa lapsen puheen ymmärtämistä. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi tunnetaan myös nimellä AAC (Augmentative and Alternative Communication). Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ovat keskenään hyvin erilaisia ja toisilla tarve korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttämiseen on toisia lyhyempi. Puhetta tukevaan kommunikointiin sisältyy esimerkiksi viittomien, esineiden, kuvien tai kirjoittamisen käyttäminen täydentämässä ja tukemassa

lapsen puheen tuottoa tai ymmärtämistä. Puheen puuttuessa kokonaan tai sen olevan riittämätön kommunikoinnin välineenä käytetään puhetta korvaavaa kommunikointia. Se pitää sisällään viittomien, esineiden, kuvien tai bliss-sanojen käytön ja kirjoittamisen. Apuväline lapsen kommunikoinnin tueksi tapahtuu yhteistyössä lapsen, vanhempien ja ammattilaisten yhteistyössä mieluiten lapsen omassa toimintaympäristössä. Kommunikoinnin tukemisessa vanhemmilla on suuri rooli ja heidän tuleekin opetella kommunikointikeino, jonka avulla molemmin puoleinen ymmärrys lapsen kanssa mahdollistuu. (Huuhtanen, Ohtonen & Ylätupa 2010, 98–100 & 105.)

Neuropsykiatrisen valmennuksen avulla pyritään kehittämään neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavien henkilöiden arjen- ja elämänhallintaa, itsetuntoa ja ihmissuhdetaitoja heidän omassa, tavanomaisessa toimintaympäristössään osana arkena. Valmennus on ennaltaehkäisevä, terapeutinen kuntoutusmenetelmä, jonka avulla pyritään tukemaan henkilön myönteistä kehittymistä lähestyen niitä ratkaisu- ja voimavarakeskeisesti tulevaisuuteen suunnaten, henkilön omia voimavaroja etsien ja tukien. Jos asiakkaana on lapsi tai nuori, olennainen osa neuropsykiatrista valmennusta on vanhempien tukeminen. Valmennus toimii parhaiten, kun sen rinnalla käytetään muitakin hoitomuotoja kuten terapiaa, lääkitystä ja kuntoutusta. Valmennuksen avulla ei välttämättä saada ongelmia työstettyä kokonaan pois, mutta se auttaa sopeutumaan ja elämään ongelmien kanssa arjessa. Neuropsykiatrisena valmentajana voi toimia sosiaali-, terveys- tai kasvatusalan ammattilainen, joka on käynyt neuropsykiatrisen valmentajakoulutuksen. (Huotari & Tamski 2015, 8–9.)

#### **2.4 Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen tunnistaminen ja tukitoimet neuvolassa, varhaiskasvatuksessa ja koulussa**

Lapsen käyttäytyminen saattaa herättää huolta vanhemmassa jo neuvolaikäisenä. Neuvolan työntekijä tapaa lasta ja vanhempia normaalien terveystarkastusten yhteydessä ja tarvittaessa neuvolaan voidaan sopia myös tukikäyntejä. Perheelle pyritään järjestämään haastattelu-aika, jossa kartoitetaan perheen tilanne ja havainnoidaan lasta. Neuvola voi tarvittaessa koota monialaisen asiantuntijaryhmän, johon voi kuulua esimerkiksi lapsen perhe, perheohjaaja ja varhaiskasvatuksen työntekijä. (Tammekas 2017.)

Varhaiskasvatuksen työntekijä tapaa päivähoidon alkuvaiheessa lapsen perheen ja he laativat yhdessä varhaiskasvatussuunnitelman, jossa keskustellaan ja arvioidaan lapsen kasvua ja kehitystä. Varhaiskasvatuksessa havainnoidaan lasta arjessa ja erityisopettaja voi tarvittaessa olla mukana arvioimassa lapsen kehitystä. Varhaiskasvatuksessa voidaan myös koota monialainen ryhmä lapsen ja perheen tueksi. (Tammekas 2017.)

Neuvola ja varhaiskasvatus tekevät tiivistä yhteistyötä. Varhaiskasvatuksen ja vanhempien yhdessä täyttämä lomake 4-vuotiaasta lapsesta toimitetaan neuvolaan, jolloin lapselle tehdään laaja terveystarkastus. Sekä neuvola että varhaiskasvatus voivat olla yhteydessä toisiinsa vanhempien suostumuksella. Monialaiset asiantuntijaryhmät koostuvat muun muassa neuvolan ja varhaiskasvatuksen asiantuntijoista. Perhetilanteen kartoittamiseen voidaan käyttää neuvolan perheohjaajaa. Terveystarkastuslain 15. §:ssä määrätään vanhemmuuden ja perheen muun hyvinvoinnin tukemisen ja lapsen ja perheen erityisen tuen ja tutkimusten tarpeen varhaisen tunnistamisen, heidän tukemisen ja tarvittaessa tutkimuksiin tai hoitoon ohjaamisen kuuluvan osaksi neuvolapalveluita. (Terveystarkastuslaki 30.12.2010/1326, 15. §).

Kouluiässä oireilevan lapsen opettaja seuraa lapsen tai nuoren oppimista koulussa, kerää tietoa lapsen aikaisemmasta tilanteesta ja on yhteydessä oppilaan vanhempiin. Opettaja kerää tarvittaessa monialaisen asiantuntijaryhmän, johon voi kuulua esimerkiksi kuraattori, terveydenhoitaja, koululääkäri, koulupsykologi, psykologi tai erityisopettaja. Erityisopettaja voi seurata ja ohjata lapsen tai nuoren oppimista ja tarkkaavuutta luokkatilanteessa sekä tehdä lukitestejä yksittäisille oppilaille. Erityisopettaja suunnittelee oppimisen tukitoimia yhdessä muiden opettajien kanssa ja konsultoi lasta tai nuorta opettavia opettajia sekä on tarvittaessa yhteydessä lapsen vanhempiin. (Tammekas 2017.)

Jos oppilaalla on haasteita, jotka ovat esteenä tai hidasteena lapsen oppimiselle tai häiritsevät opetusta, koulun tulee puuttua niihin. Tällöin voidaan aikaansaada positiivinen muutos oppilaassa, muokata hänen oppimisympäristöään tai mukauttaa oppimistavoitteita. (Huhtanen 2007, 230.) Terveystarkastuslain 16. §:ssä määrätään kouluterveydenhuollon velvollisuudesta tukea oppilaan vanhempien kasvatustyötä ja tunnistaa varhaisessa vaiheessa oppilaan

tarve erityiselle tuelle tai tutkimuksille ja tukemiselle (Terveystieteiden tutkimuslaki 30.12.2010/1326, 16. §).

Kotkassa koulun tukitoimet aloitetaan monialaisesti heti, kun havaitaan toiminta- ja oppimiskyvyn ongelmia. Tukitoimien aloittaminen ei vaadi diagnoosia. Koulun pedagogisiin asiakirjoihin kirjataan käytössä olevat oppimisen tukimuodot. Kolmiportainen tuki käsittää yleisen, tehostetun ja erityisen tuen tason. Tukimuotoja voivat olla kouluympäristön strukturointi, koulunkäynninohjaajan tuki luokkatilanteessa, koulupsyykkarin tai opiskeluhoollon tuki ja yksilökohtainen opiskeluhoolto ja monialaiset asiantuntijaryhmätapaamiset. Koulu tekee yhteistyötä erikoissairaanhoidon kanssa, kun oppilaalla on hoitokontakti esimerkiksi neurologian poliklinikalle tai osastolle, lasten- ja nuorten psykiatrian poliklinikalle tai osastolle ja Ensio-työryhmään. (Tammekas 2017.)

Koulussa toimii opiskeluhoolto, joka koostuu kouluterveydenhuollosta ja psykologin- ja koulukuraattorin palveluista. Kouluterveydenhoitaja ja lääkäri työskentelevät työparina lapsen asioissa ja tapaavat lasta terveystarkastuksissa ja tukikäynneillä. Kouluterveydenhuolto kartoittaa lapsen terveystottumuksia ja opastaa vanhempia tukemaan koululaisen tervettä kehitystä. Kouluterveydenhuolto kokoaa oppilaan aiemmat terveystiedot ja vanhempien luvalla myös erityistyöntekijöiden tutkimuksen tulokset. Opettajat tekevät kouluterveydenhuollon kanssa yhteistyötä ja saavat tarvittavan tiedon, mikä helpottaa lapsen opetuksen suunnittelua. Lääkäri tekee perustutkimukset ja arvion sekä kirjoittaa lääkärinlausuntoja. (Tammekas 2017.)

Psykologi tapaa oppilaan ja kartoittaa hänen tilanteen. Psykologi havainnoi oppilasta sekä kahden kesken että ryhmässä ja tekee tarvittavat yksilötutkimukset. Tarvittaessa psykologi tekee suositukset jatkotutkimuksiin ja auttaa tukitoimien suunnittelussa. (Tammekas 2017.)

Kuraattori kartoittaa oppilaan elämäntilannetta (perhetilanne, vanhemmuus, mieliala) ja käyttäytymistä ryhmässä ja kahden kesken. Kuraattori tekee viranomaisyhteistyötä oppilaan ja perheen asioissa. Tunnistamisen tukena käytetään muun muassa seuraavia lomakkeita; Perheen arjen voimavarat, Viivi-kysely ja Vahvuudet ja vaikeudet -kysely (SDQ). (Tammekas 2017.)

Lapset ja nuoret tarvitsevat opintojensa aikana erityistä tukea aiempaa enemmän. Esimerkiksi vaikeudet oppimisessa, tarkkaavaisuudessa tai sosiaalisessa sopeutumisessa voivat oikeuttaa tarpeita vastaavaan tukeen. Jos aloite erityiseen tukeen tulee koulun puolelta, vanhemmilla voi olla haasteita hyväksyä oman lapsen erityisyys. Vanhempien reaktiot voivat olla monenlaisia, esimerkiksi he voivat olla hyökkääviä opettajaa kohtaan tai leimata hänet syy-pääksi lapsen kouluvaikeuksiin. Vanhemmat voivat kuvitella opettajan leimanneen heidät epäonnistuneiksi kasvatustehtävässään, jolloin he voivat alkaa karttaa vuorovaikutustilanteita koulussa. Edellä kuvatun kaltaisissa ristiriitailanteissa tulisi muistaa lapsen tai nuoren etu, jolloin hänen mahdolliset ongelmat tavoitetaan jo varhaisessa vaiheessa ja hän saa tarpeidensa mukaisen erityistuen. (Lämsä & Karhuniemi 2013, 135–136, 138, 164.)

#### **2.4.1 Ekologinen teoria**

Bronfenbrennerin ekologinen teoria nostaa esiin näkökulman, jossa ihmisen kehitys tapahtuu vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Puroila ja Karila tiivistävät Bronfenbrennerin (1979) ekologisessa teoriassa esitetyn näkemyksen ihmisen kehityksestä siten, että kehittyessään ihminen on itse mukana rakentamassa omaa ympäristöään molemmin puoleisessa vuorovaikutuksessa sen kanssa. Ympäristöön luetaan heidän mukaansa lähiympäristön lisäksi muiden lähiympäristöjen väliset suhteet ja laajemmat ulkoapäin tulevat ympäristövaikutukset. (Karila & Puroila 2001, 207–208.)

Ekologisessa teoriassa on näkemys, jonka mukaan kehitykseen vaikuttava ympäristö pitää sisällään mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemit. Mikrosysteemiksi kutsutaan kehittyvän ihmisen ympäristöä, jossa hän itse toimii aktiivisesti vuorovaikutussuhteessa, näitä ovat esimerkiksi lapsella koti ja koulu ja vanhemmalla koti ja työpaikka. Mikrosysteemit pitävät sisällään toiminnot, roolit ja ihmisten väliset suhteet. Olennainen ja tärkeä asia ihmisen kasvun ja kehityksen tueksi ovat merkitykset, jotka ihminen antaa tilanteille. Mesosysteemi syntyy, kun kehittyvä yksilö kohtaa toisen mikrosysteemin esimerkiksi lapsen aloittaessa koulun käynnin. Mesosysteemillä voi olla yhtä tärkeä merkitys kuin yksittäisillä mikrosysteemin tapahtumilla. Sekä meso- että eksosysteemit muodostuvat joko yhden tai useamman mikrosysteemin välisistä suhteista. Bronfenbrenner kutsuu eksosysteemiksi niitä järjestelmiä, joissa kehittyvä yksilö ei

ole itse aktiivisesti esillä, mutta ympäristö on silti kehityksen näkökulmasta tärkeä. Eksosysteemeiksi voidaan esittää muun muassa vanhempien työolosuhteet, mikä on yksi tärkeimmistä lapsen kehitykseen vaikuttavista tekijöistä. Neljäs ympäristötaso eli makrosysteemi perustuu ajatukseen, missä eri yhteis-kuntien, kulttuurien ja alakulttuurien toimintoja ohjataan samalla tavalla. Yhteiskunnassa syntyvät sisäiset eroavaisuudet ja samankaltaisuudet kuuluvat myös makrosysteemin piiriin. (Karila & Puroila 2001, 209–213.)

Bronfenbrenner korjasi mikrosysteemin alkuperäistä määritelmää havaittuaan siinä epäkohdan. Aiemmin luodussa määritelmässä ihmisen läsnäolo määriteltiin ainoastaan hänen sosiaalisten roolien ja suhteiden osalta eikä ihmisen temperamenttia eikä persoonallisuutta otettu huomioon. Bronfenbrennerin lisäsi mikrosysteemin määritelmään henkilön tunnusomaiset temperamentin, persoonallisuuden sekä käsitysjärjestelmien piirteet. (Bronfenbrenner 2016, 263–264.)

#### **2.4.2 Kasvatuskumppanuus**

Kasvatuskumppanuudella tarkoitetaan Rimpelän (2013) mukaan ihmisten ja instituutioiden välistä vuorovaikutusta, joka tapahtuu yhtäaikaaisesti. Ekologisen näkökulman mukaan perhe on lapselle tärkein kasvatusympäristö, mutta se ei voi olla yksinään lapsen kehityksen ohjaaja. Perheen rinnalla toimii myös muita kehitysyhteisöjä, joihin lapsi ohjataan, joutuu tai hakeutuu, kuten esimerkiksi päiväkotia ja koulu. Perheen ja lapsen muut kehitysyhteisöt muodostavat lapselle ainutlaatuisen kasvatuskokonaisuuden. Kasvatuskumppanuuteen vaikuttavat osaltaan vanhempien ja ammattikasvattajien välinen vuorovaikutus ja kehitysyhteisöjen toimintaa ohjaavat arvot, rakenteet ja ammattikäytännöt. (Rimpelä 2013, 32–33.)

Osallisuutta vanhempien ja ammattilaisten välille rakennetaan toista kuunnellen ja yhteistyössä ratkaisuja etsien. Toimivan yhteistyön onnistumisessa vanhempien rooli korostuu, sillä he ovat viime kädessä vastuussa lapsen kasvatuksesta. Kasvatuskumppanuuden hedelmällisyyttä rajoittavia arkisia hidas-teita voi muodostua esimerkiksi vanhempien vuorotöistä tai vanhempien monilapsisuuden vuoksi. Vanhempien odotukset kasvatuskumppanuuden yhteistyöstä vaihtelevat kouluikäisen lapsen luokka-asteilla. Vanhemmat kokevat

tarvitsevansa tukea muutosvaiheissa kuten koulun aloitusvaiheessa ja lapsen siirtyessä yläasteelle. Koulua aloittaessa vanhempia mietityttää heidän oma roolinsa ja osallisuutensa koulunkäynnissä, yläasteelle siirryttäessä vanhemmat kaipaavat vertaistukea lasten kasvatuksellisiin asioihin kuten kotiintulokoihin ja lasten vapaa-ajanviettoa koskeviin kysymyksiin. (Arminen, Helenius, Lång & Metso 2013, 229, 233, 243.)

Kasvatuskumppanuutta haastaa, jos lasten saama tuki vanhemmiltaan on riittämätön vanhempien osaamattomuuden tai jaksamattomuuden takia. Tällöin ammattikasvattajien vastuu lapsesta kasvaa. Toimimattoman kasvatuskumppanuuden seurauksena lapsi voi ajelehtia monien kehitysyhteisöjen välissä ilman aitoa kohtaamista. (Rimpelä 2013, 32.)

Lapselle aikuisten, paikkojen ja kasvatusilmaston jatkuvuuden turvaaminen on tärkeää kriittisissä muutosvaiheissa kuten päivähoitoon tai kouluun siirryttäessä, mutta vielä tärkeämpää se on silloin, jos vanhempien voimavarat ovat heikentyneet, heiltä puuttuu keinoja lapsensa tukemiseen tai lapsen kehityksessä on viiveitä. Tällaisissa tapauksissa lapsen identiteettiä tulee pyrkiä vahvistamaan perheen lisäksi julkisen vallan järjestämien tukien ja palveluiden muodoissa. (Rimpelä 2013, 26–27.)

### **2.4.3 Varhainen puuttuminen**

Varhainen puuttuminen kiinnitetään usein lapseen, nuoriin tai perheisiin kohdistuvaksi toiminnaksi, jolla voidaan ehkäistä syrjäytymisriskiä. Varhainen puuttuminen on yhteistoiminnallinen tapa, jossa osallisuus ja avoimuus korostuvat. Koskimiehen ja Pyhäjoen (2009) mukaan varhaisessa puuttumisessa keskeistä on ottaa varhainen vastuu omasta toiminnasta, jotta voidaan tukea toisia. (Koskimies & Pyhäjoki 2009, 186.) Varhaisella puuttumisella tarkoitetaan sekä ongelmien ennaltaehkäisyä että toiminnan korjaamista. Tuloksellisinta väliintulo on vauva- tai leikki-iässä aloitettuna, mutta neuropsykiatristen haasteiden tuottamat ongelmat eivät aina ilmene vielä varhaislapsuudessa. Näissä tapauksissa varhainen väliin tuleminen tai puuttuminen tulisi alkaa ensimmäisten oireiden ilmaannuttua. Varhainen puuttuminen lapsen ongelmiin nähdään koko perhettä koskettavana asiana. (Huhtanen 2004, 45, 48.)



Jos varhaiskasvattaja huomaa päivähoidossa tai opettaja koulussa lapsella huolta aiheuttavia haasteita, heidän kuuluu puuttua asioihin. Heidän tehtävänä ei ole diagnosoida lasta vaan puuttuminen tarkoittaa näissä konteksteissa huolta herättäneen asian puheeksi ottamista ja lapsen ja vanhempien ohjaamista sellaisen ammattihenkilön luo, jolla on osaamista kyseisestä asiasta. (Huhtanen 2007, 105.) Jos hoito ja tuki eivät onnistu neuvolan, varhaiskasvatuksen ja koulun keinoin kirjoitetaan lähete varhaisen tuen tiimiin. Hankalimmissa tapauksissa voidaan kirjoittaa lähete erikoissairaanhoidon. (Tammekas 2017.)

Puuttumalla lapsen tai perheen elämään, perhe saa lupauksen siitä, että lapsen ja perheen hyvinvoinnista on kiinnostuttu ja sitä halutaan tukea. Ammatillaisen kertoessa huolestaan vanhemmille hänen tulee ilmaista huolensa niin, että hän pyytää vanhemmilta apua huolen selvittämiseksi. Varhainen puuttuminen ja huolen puheeksi ottaminen edellyttää yhteistyötä vanhempien kanssa myös tulevaisuudessa. (Koskimies & Pyhäjoki 2009, 190.)

Käynnistyäkseen varhainen puuttuminen tarvitsee vanhemmilta hyväksynnän toiminnan käynnistämiseksi ja sitoutumista. Varhaisessa puuttumisessa yhteistyö vanhempien kanssa nousee keskeiseen rooliin. Vanhempien ja ammatillaisen toimiva yhteistyö vaatii taakseen selkeät periaatteet, joista Huhtanen ehdottaa keskeisimmiksi käsitteiksi yksilöllisyyden, perhekeskeisyyden, suunnitelmallisuuden, jatkuvuuden ja vastuullisuuden. Varhaisen puuttumisen taustalla on ajatus perhekeskeisyydestä. Tukitoimia toteutetaan myös perheen koton, jolloin työskentely vaikuttaa muihinkin perheenjäseniin. Varhainen puuttuminen suuntaa tulevaisuuteen ja prosessin aikana selkeytyvät niin haasteet ja niiden taustalla olevat syyt kuin toimenpiteet, joilla tilanne saadaan korjaantumaan. Ennalta ei pysty tietämään, miten kauan prosessi tulee viemään aikaa tai miten asiat tulevat edistymään. Mielekkään ratkaisun saavuttamiseksi tarvitaan yksilölliset ja realistiset tavoitteet. (Huhtanen 2007, 156, 183–184, 230.)

#### **2.4.4 Huolen vyöhykkeistö ja huolen puheeksi ottaminen -työmenetelmä**

Huolen vyöhykkeistö on työntekijöiden varhaisen avoimen yhteistyön apuväline, joka on suunniteltu selkiyttämään työntekijöiden ja asiakkaiden keskinäistä yhteistyötä (kuva 2).

<b>Ei huolta I</b>	<b>Pieni huoli II</b>	<b>Tuntuva huoli III</b>	<b>Suuri huoli IV</b>
Ei huolta lainkaan.	<p>Huoli tai ihmettely käynyt mielessä.</p> <p>Luottamus omiin mahdollisuuksiin hyvä.</p> <p>Ajatuksia lisävoima-varojen tarpeesta.</p>	<p>Huoli on tuntuva.</p> <p>Omat voimavarat ovat ehtymässä.</p> <p>Lisävoimavarojen ja kontrollin lisäämisen tarve.</p>	<p>Huoli on erittäin suuri.</p> <p>Omat keinot ovat lopussa.</p> <p>Tilanteeseen on saatava muutos heti.</p>

Kuva 2. Huolen vyöhykkeet (THL 2014b)

Ei huolta -vyöhykkeellä ihminen kokee, että ihmisen tai yhteisön asiat ovat hyvin, eikä koe huolta tilanteesta. Lisäksi hänen suhteensa ihmiseen toimii hyvin. Pienen huolen vyöhykkeellä ihmisellä on pieni huoli tai ihmettely, joka käy mielessä toistuvasti. Työntekijällä on kuitenkin vahva luottamus omiin auttamismahdollisuuksiinsa. Tuntuvan eli harmaan huolen vyöhykkeellä ihminen kokee kasvavaa huolta ja kaipaa tilanteeseen apua ja tukea. Usein ihminen kuitenkin saattaa kokea epävarmuutta tilanteesta ja pelätä liioittelevansa. Harmaalle vyöhykkeelle on tyypillistä epäselvyys. Se, mitä kokonaisuudessa on mukana ja mikä kenenkin osuus on epäselvää samoin käsitys siitä, onko kyseessä pieni vai suuri huoli. Ominaista harmaalle vyöhykkeelle on, että ainoa selvä asia on, ettei tilanne ole yksin määrättävissä eikä omassa hallinnassa. Suuren huolen vyöhykkeellä työntekijä kokee, että hänen keinonsa ovat lopussa ja tilanteeseen täytyy saada muutos heti. Huolet voivat kasvaa suuriksi, jos pulmatilanteet pitkittyvät ja työntekijä kokee keinojen valuvan hukkaan. Tarvittavat yhteistyötahot otetaan mukaan työskentelyyn. (Huolen vyöhykkeistö ja huolen puheeksi ottaminen s.a.)

Taulukon avulla työntekijän on mahdollista jäsentää ja tutkia lapsen, nuoren ja perheen tilanteesta noussutta huolta. Työntekijä pystyy myös arvioimaan

omien auttamismahdollisuuksien riittävyttä sekä lisävoimavarojen tarvetta. Vyöhykkeistö on tarkoitettu vain omien työskentelysuhteiden tilanteen ja yhteistyötarpeiden jäsentelyyn. (Huolen vyöhykkeistö ja huolen puheeksi ottaminen s.a.)

Jokaisella perheellä on huolenaiheita, mutta niistä puhuminen saattaa olla vaikeaa. Perheellä voi olla pelko, että heidät lokeroidaan, tuomitaan tai ymmärretään väärin, jos he avautuvat huolenaiheistaan ja ongelmistaan. Jokaisella vanhemmalla on halu olla hyvä äiti tai isä lapselleen. Vanhemmat saattavat kuitenkin kokea pettymyksen tunteita, jos he kokevat, etteivät riitä muille tai he eivät itse onnistu tavoitteissaan. Huolet kannattaa ottaa esille työntekijän kanssa, jolloin huoli voidaan ottaa käsittelyyn. Työntekijän kanssa voi yhdessä pohtia, miksi vanhemmat ovat huolissaan jostakin ja löytyisikö ongelmille arviointi- tai tukitoimia. Usein jo keskustelu työntekijän kanssa rauhoittaa vanhempaa. (Vilén, Hansen, Janhunen, Kytöpuu, Salo, Seppänen, Seppänen & Tapio 2014, 41.)

## **2.5 Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen tai nuoren tukeminen Kotkan peruspalveluissa**

Kotkan kaupungilla neuropsykiatrinen tukityöryhmä tarjoaa ensitietoryhmiä vanhemmille, jotka sisältävät neuropsykiatristen oireiden määrittelyä, arjen tukea, palveluita ja kuntoutusta sekä kartoituskäyntejä. Kotikäynnillä kartoitetaan haastattelun avulla perheen alkuvaiheen tilanne ja tehdään yhteenveto sekä suunnitelma jatkosta. Jatkotoimenpiteitä voivat olla perheenjäsenten tukeminen (esimerkiksi ryhmätoiminta), mahdolliset tutkimukset, seurantakäynnit ja kuntoutus. (Tammekas 2017.)

Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten, joten vanhempien asiantuntijuudella on paljon painoarvoa lapsen tarpeet kohtaavaa palvelusuunnitelmaa tehdessä. Vanhempien ja monialaisen tiimin yhteistyöllä luodaan paremmat edellytykset löytää ja toteuttaa lapselle sopivimmat palvelut. (Havukainen & Korventaival 2010, 6.)

## 2.6 Varhainen tukeminen ja menetelmiä vanhemman kohtaamiseen

Varhaisen tukemisen päämääränä on hyvinvoiva lapsi. Varhaisen tukemisen työssä ajatellaan, että lapsen hyvinvointiin voidaan vaikuttaa tukemalla perhettä ja vanhemmuutta. Vanhemmuuteen paneutuvassa työssä voi nousta haasteeksi muistaa pitää lapsi toiminnan keskiössä. Varhaisessa tuessa asiakkaan roolissa ovat sekä lapset että aikuiset. Varhaisen tukemisen työ parhaimmillaan on perheen tarpeisiin nähden oikea-aikaista ja oikein kohdennettua. Lindqvistin (2008) mukaan vanhemman ja lapsen yhteistoiminnalla voidaan aikaansaada lapsen näkökulmasta välitöntä hyvää lapsen ja vanhemman välisen tunnesiteen ja vuorovaikutuksen vahvistuessa. (Lindqvist 2008, 4, 11–12, 15.)

Varhaisella tukemisella pyritään tunnistamaan riskitekijöitä, jotka uhkaavat lapsen hyvinvointia ja puuttumaan riskeihin ennen niiden muuttumista suuriksi ongelmiksi. Onnistuneen varhaisen tuen avulla voidaan nähdä tukemisen vaikutukset ja tulokset. Varhaista tukea tarjotaan perheen haasteiden ollessa vielä pieniä. Tällöin pystytään hyödyntämään vanhempien omia voimavaroja työn onnistumisen apuna. Varhaisessa tukemisessa vanhempien voimavarat, motivaatio ja monialainen yhteistyö lapsen hyvinvoinnin eteen ovat merkittävässä osassa. Toteutettaessa varhaista tukea, on huolehdittava toiminnan muokkautumisesta asiakkaiden tarpeiden pohjalta. Pohtimalla asiakkaan näkökulmasta paikkaa, keinoja ja palvelun laatua toteuttaa varhaista tukemista vanhemmat saadaan osalliseksi toimintaan. Vanhemmille jää kokemus siitä, että he voivat vaikuttaa omaan elämäänsä koskeviin asioihin. (Lindqvist 2008, 4, 11–12, 15.)

Vanhempien näkökulmasta avun ja tuen hakeminen ei ole aina ihan yksinkertaista. Kynnys hakea palveluita voi olla korkea ja oikeanlaisen avun löytäminen haastavaa. Vanhempien oma aktiivisuus on merkittävässä asemassa, kun he etsivät kysymyksiin vastauksia ja perheen tarpeisiin vastaavia palveluita. Vanhemmat eivät välttämättä hahmota monialaisuuden käsitettä; millainen vastuunjako ja kuka monialaista yhteistyötä koordinoi, kenen tehtäviin vanhemmuuden tukeminen kuuluu ja mitä se käytännössä tarkoittaa. Vanhempien on ehkä vaikea ymmärtää, miten perheiden kanssa työskennellään, mitä heiltä odotetaan ja miten heitä arvioidaan. Aikaisemmat kokemuksetkaan eivät

välttämättä tuo turvaa, koska työskentelytavat ja menetelmät vaihtelevat asuinpaikkakunnan mukaan. (Järvinen ym. 2012, 40–41.)

Parhaimmillaan vanhemmat voivat saada varhaisen tukemisen kautta kokemuksia siitä, että heidät kohdannut ammattilainen välittää juuri heidän perheen tilanteesta ja ottaa heidät suojiinsa perheen asioihin perusteellisesti tutustumalla. Perheelle välittyy kuva siitä, etteivät he ole tilanteessa yksin vaan heillä on työntekijä heidän tukena. (Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara & Åstedt-Kurki 2008, 86–87.)

### **2.6.1 Kuulluksi tuleminen**

Kuulluksi tullut vanhempi kokee, että työntekijä on ymmärtänyt hänen sanomansa sanat, kokemukset ja tarkoitukset. Kuulluksi tullut kokee saaneensa arvostusta ihmisenä virheistään huolimatta ja että hänen näkökulmansa on tullut huomioduksi. Kuulluksi tullut vanhempi voi saada aidon kuuntelemisen kautta omia ajatuksiaan ja tunteitaan kootuksi ja kokea uusia oivalluksia itsestään. Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen voi vaikuttaa jopa vanhemman kokemuksiin siitä, että hän tuntee saaneensa lisää voimia tilanteeseensa. Toisinaan ammattilainen voi kuunnella vanhempaa huolimattomasti, esimerkiksi ainoastaan sanoihin keskittyen, jolloin kuva vanhemmasta voi muodostua pikaisen havainnoinnin ja pintapuolisen kuulemisen kautta. Vanhempi voi joutua luokitelluksi myös ammattilaisen omien olettamusten tai tulkintojen kautta, jos hän heijastaa omia kokemuksiaan, uskomuksiaan ja näkemyksiään vanhempaan. Tällöin työntekijä kuuntelee vanhempaa, mutta ei kuule hänen sanomaansa. (Dunderfelt 2015, 10, 18.)

Aina vanhemman ja työntekijän kohtaaminen ei tapahdu toivotulla tavalla, vaan keskustelussa voi olla toisen puheen päälle puhumista, keskeyttämistä, puheenaiheen vaihtamista, kiistelyä, puolustelua tai voidaan joutua todistelemaan omaa näkökulmaa. Vanhempi voi jäädä kohtaamisessa ilman vastauksia tai hän voi kokea, ettei tullut aidosti kuulluksi. (Haarakangas 2008, 80–81.) Vanhempien kokiessa vuorovaikutuksen itsensä ja ammattilaisen välillä heikoksi, perheelle voi jäädä kokemus siitä, että he jäivät ilman apua. Vanhemmat voivat olla pettyneitä asiantuntijan ammattitaitoon, saamaansa tietoon ja palveluihin, jolloin esiin voi nousta katkeruus tilanteen väärin ymmärtämisestä,

jolloin apua tilanteeseen ei saada oikea-aikaisesti. Vanhemmille voi jäädä ammattilaisen kohtaamisesta tunne, että heitä ei ole kuunneltu ja heidät on jätetty yksin puolustamaan heille kuuluvia oikeuksia. (Jussila, Koponen, Lehto, Majala, Paavilainen, Potinkara & Åstedt-Kurki 2008, 88.)

### 2.6.2 Dialogisuus

Dialogisuus on keino hahmottaa asiakassuhdetta ja ammattilaisen roolia asiakastyössä. Dialogisuuden kautta tavoitellaan yhteisen ymmärryksen rakentamista vastavuoroisessa suhteessa. Siihen sisältyy taito edistää vuorovaikutuksen kehittymistä yhteisen ymmärryksen suuntaan sekä vanhemman että ammattilaisen ehdoilla. Dialogi vaatii onnistuakseen keskustelijoiden välisen luottamuksen, jotta toisistaan poikkeavia ajatuksia ei koeta uhkana. (Mönkkönen 2007, 86–87, 89.)

Dialogin muodostumiseen vaikuttaa puhutun kielen lisäksi konteksti. Yhteiseen ymmärrykseen pääsemiseksi tulisi esittää tarkentavia kysymyksiä, jotta vanhempi ja työntekijä olisivat varmoja siitä, että he puhuvat samasta asiasta ja sanan merkitys tarkoittaa heille samaa asiaa. Toisinaan sama sana merkitsee eri ihmisille eri asioita. Psykologian tohtori Haarakangas (2008) on todennut, että *Ei ole lainkaan harvinaista, että puhumme keskenämme mielestämme samaa kieltä ymmärtämättä kuitenkin toisiamme*. Dialogisuudessa muodostetaan asioille yhteinen merkitys kuuntelemalla, kysymällä ja vastaamalla. Ilman todellista keskinäistä ymmärrystä on mahdollisuus tulla väärinymmärretyksi, jos työntekijä tai vanhempi joutuu arvailemaan tai kuvittelemaan toisen ajatuksia tai tuntemuksia. (Haarakangas 2008, 32–34.)

### 2.6.3 Mentalisaatio

Mentalisaatiossa keskeistä on asioiden katsominen toisen näkökulmasta. Mentalisaation avulla pystymme olemaan suhteessa toisiin ihmisiin ja se on perustana empatiakyvyn kehittymiselle. Tunnetilojen jäsentämistä ja kuvaamista ja omien tunteiden erottelua toisten tunteista kutsutaan mentalisoinniksi. (Golding 2014, 106.) Mentalisaatiota kutsutaan myös mielellistämiseksi. Mielellistämiseen kuuluu ajatusten, toiveiden, motiivien, tunteiden ja arvojen ymmärtäminen toiminnan osana. (Friberg, Keskitalo, Lampinen, Mankila, Ruismäki & Vänskä 2016, 16.)

Vanhempien mentalisaation vahvistamisella voidaan tukea neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vuorovaikutuksen pulmia. Pulmatilanteet syntyvät usein vastavuoroisuuden puutteen vuoksi, jolloin vanhempi saattaa jättää huomioimatta lapsen itkun tai vastaa vihamielisesti tai on reagoimatta lapsen aloitteisiin. Vanhempi voi käyttäytyä esimerkiksi tunkeilevasti tai katkaista toistuvasti lapsen aloitteen. Pulman ydin voi olla vanhemman haluttomuus tai kyvyttömyys jakaa lapsen tunteita ja kokemuksia. Vanhemmalle voi tuottaa haasteita olla lapsen saatavilla hänen harjoitellessa tunteiden säätelyä esimerkiksi pettymysten suhteen. Vanhempien mentalisaatiokykyä vahvistavalla työllä voidaan helpottaa vanhempia ymmärtämään lapsen sisäistä maailmaa. Menetelmän avulla vanhempi voi oppia ymmärtämään, että vanhemmuuteen kuuluu erilaisen tunteiden kohtaaminen ja epävarmuuden sietäminen. (Viinikka 2014, 36–37.) Vanhempien heikon mentalisaatiokyvyn taustalla voi olla esimerkiksi fyysisiä tekijöitä kuten vireystila, huonosti nukutut yöt tai vähäisten voimavarojen, taloudellisten haasteiden tai masennuksen aiheuttama pitkäaikainen stressi. Mentalisaation onnistumisen esteenä voi olla vanhemman puutteellinen ymmärrys omien ja lapsen tunteiden erilaisuudesta. (Friberg ym. 2016, 51–52.)

#### **2.6.4 Vertaistukitoiminta**

Vertaistukiryhmissä samassa elämäntilanteessa tai samankaltaisia kokemuksia kokeneet ihmiset kohtaavat toisensa ja tukevat toisiaan sekä selvittelevät ja etsivät ratkaisuja vaikeisiin elämäntilanteisiin. Vertaistuella tarkoitetaan vapaaehtoista tai järjestetysti suunniteltua keskinäistä apua ja tukea. (Järvinen ym. 2012, 212.)

Ihminen on luontaisesti sosiaalinen ja toimii erilaisissa yhteisöissä. Tästä löytyykin selitys tarpeelle hakeutua vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa. Vertaistukitoiminnan kautta vanhempi voi kohdata toisia samankaltaisessa tilanteessa olevia tai samanlaisia asioita kokeneita vanhempia. Vanhemmat, jotka eivät välttämättä muuten kohtaisi toisiaan, luovat yhteisen kokemuksen kautta välilleen yhteisen ymmärryksen. Vertaistoiminnan pohjana on kokemuksellinen asiantuntijuus. Kohtaamisissa korostuu tasa-arvo ja keskinäinen kunnioitus. Vertaistoiminnan kautta vanhempi voi kokea voimaantuvansa, kun

hän huomaa omien voimavarojen lisääntyneen. Vertaistuesta syntyvä vuorovaikutus tukee ja eheyttää vanhemman omaa jaksamista. Vertaistuki on tunnustettu etenkin haastavissa elämäntilanteissa yhteiskunnallisesti merkitykselliseksi auttamisen muodoksi. Vertaistuen merkitys korostuu ennaltaehkäisyn kautta. Tärkeää on huomata, etteivät ammattilaisten tarjoama apu ja vertaistukitoiminta ole keskenään kilpailuasemassa. Vanhempi voi löytää vertaistukea toiselta saman kokeneelta, ryhmästä, kasvokkain tapaamisista, elämänkertakirjallisuudesta, artikkeleista tai internetin keskustelupalstoilta. (Karnell & Laimio 2010, 9–13.)

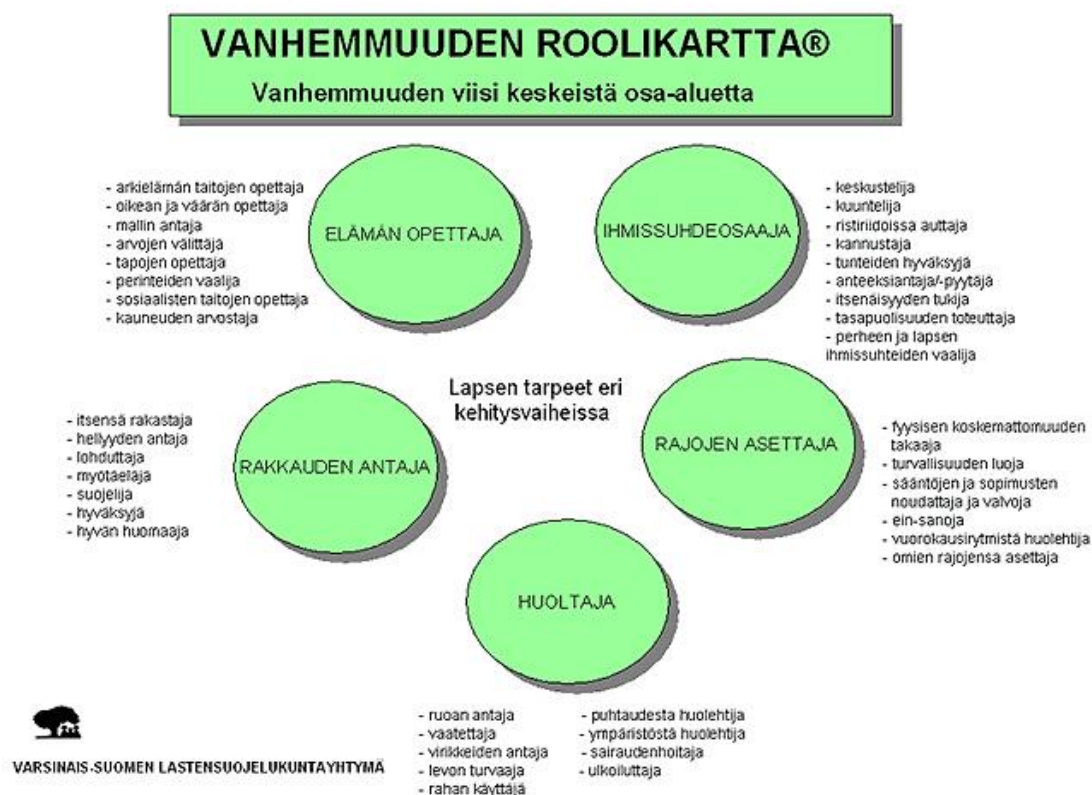
Huuskosen (2010) mukaan ainakin nuoremmat vanhemmat ovat löytäneet yhteisölliseen mediaan kuuluvat vertaistukiryhmät. Verkossa tapahtuvaan vertaistointaan on matala kynnys mennä mukaan, koska siellä voi esiintyä halutessaan nimettömänä. Verkkovertaistuen vahvuuksiin kuuluu myös se, että vanhempi voi itselleen sopivimpaan aikaan hakeutua toiminnan piiriin ja ihan mistä päin maailmaa tahansa, kunhan verkkoyhteydet toimivat. Suomalaiset ovatkin omaksuneet internetin merkittäväksi kanavaksi tiedon hakemisessa. Ihmiset myös keskustelevat keskenään yhä enemmän verkon välityksellä. (Huuskonen 2010, 71–72, 75.)

### **2.6.5 Vanhemmuuden roolikartta**

Vanhemmuuden roolikartta on Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymässä kehitetty vanhemmuuden arvioinnin työväline (kuva 3). Menetelmän taustalla on J. L. Morenon rooliteoria vuorovaikutussuhteista ja ihmisen eri roolien suhteista toisiinsa. Menetelmä kehitettiin sosiaalisten roolien havainnollistamisen avuksi. Roolikarttaa voi käyttää esimerkiksi vanhempainilloissa, vanhempainryhmissä tai vain oman puolisonsa kanssa. Vanhemmuuden sisältöjä jäsennetään viiden eri roolin avulla, jotka ovat: huoltaja, rakkauden antaja, elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja ja rajojen asettaja. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 172.) Vanhemmuuden roolikartan avulla voidaan hahmottaa perheen tilannetta ja nähdä vanhemmuus ymmärrettävänä, arkisena kokemuksena, vaikka siihen kuuluisikin vaikeita asioita. Vanhempien omien voimavarojen hiipuesssa, on hyvä saada tilanne rauhoitettua ja kaaos hallintaan. Vanhemmuuden roolikartan avulla vanhemmat voidaan saada huomaamaan omaan vanhemmuuteensa kohdistuvien vajavaisuuksien



lisäksi vahvuuksia ja saada heidät uskomaan, että muutos kohti parempaa vanhemmuutta on mahdollinen. (Ylitalo 2011, 13, 23.)



Kuva 3. Vanhemmuuden roolikartta (Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013)

Roolikartan avulla voidaan helpottaa ja jäsentää vanhemmuuteen ja perhe-elämään liittyviä kysymyksiä. Ne voivat tehostaa ja syventää ajattelua auttamalla vanhempia tai perheenjäseniä jäsentämään elämäntilannettaan, miettimään tarvittavia ratkaisuja ja ottamaan asioita puheeksi ammattilaisen kanssa. Roolikartan avulla voidaan parhaimmillaan tehdä ongelma näkyväksi ja saada tietoa esimerkiksi lapsen kehityksestä. Vanhemmuuden rooleihin tarvitaan herkkyyttä ymmärtää lapsen tarpeet ja kehitystaso iästä riippuen. (Järvinen, ym. 2012, 171.)

Vanhemmuuden roolikarttaa hyödyntämällä voidaan saada vanhempi laajentamaan omaa mielikuvaa vanhemmuudesta ja oivaltamaan ne osa-alueet, jotka toimivat hyvin omassa vanhemmuudessa. Roolikartan avulla voidaan löytää sekä olemassa olevia vahvuuksia, että kehitettäviä kohteita vanhemmuudessa. Vanhemman ymmärrys itseään kohtaan saattaa kasvaa, jos hän huomaa murehtineensa sellaisia asioita, joihin hänellä ei ole vaikutusvaltaa.

(Holopainen, ym. 2015, 32.) Perheen arjenhallinta lisääntyy, kun vanhemmuuden taitoja kehitetään myönteisempään suuntaan ja vanhemmille annetaan keinoja ohjaavan kasvatuksen tueksi (Olsson 2010, 8).

Vanhemmuuden rooleja pohtiessa on syytä muistaa, että vanhemman roolit kehittyvät vanhemman ja lapsen yhteisen, vastavuoroisen kohtaamisen kautta. Roolien muovautuminen onnistuu vanhemman kohdatessa lapsensa aidosti ja mahdollistaen näin vastavuoroisen yhteyden. Vanhemman huomattua lapsen tarpeiden jääneen liiaksi taka-alalle jollain osa-alueella, hän voi myös omatoimisesti keskittää huomionsa roolien kehittämiseksi. Roolikartan soveltamisen pohjana on hyvä käyttää kysymystä: *Mitä lapsi myönteisen kehityksensä tai hyvinvointinsa tueksi tarvitsee?* Tämä sama kysymys pätee muutenkin vanhempana toimimiseen. Lapsen tilannetta on hyvä päivittää aika ajoin. Lapsen tarpeisiin vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa ikä, kehitysvaihe, lapsen sukupuoli ja temperamentti. Tarpeet ovat yksilöllisiä eikä saman perheen lapsillakaan ole välttämättä keskenään samoja tarpeita. Näin myös sisarusten kokema vanhemmuus ja äidin tai isän vanhempana oleminen on yksilöllistä. Ammatilaisen käyttäessä vanhemmuuden roolikarttaa ja hänen kokiessa huolta lapsen tilanteesta, huolen ilmaiseminen tulee tapahtua vanhempaa syyllistämättä. Vanhemmalle on hyvä jättää mielikuva myönteisen muutoksen mahdollisuudesta. (Ylitalo 2011, 10–11, 17, 21.)

## 2.7 Aiemmat tutkimukset aiheesta

Asplund, Heikkola ja Meriläinen (2017) selvittivät opinnäytetyössään autismin kirjoon kuuluvien lasten ja heidän perheidensä tarpeiden ja palveluiden kohtaamista Kymenlaaksossa. Tutkimustulosten mukaan heille on tarjolla palveluja ja tukea, mutta palvelut ja tuki eivät kohtaa kaikkien perheiden kanssa. Kirjoittajien mukaan tuen ja palvelujen saamiseen vaikuttavat sekä vanhempien oma aktiivisuus, että ammatilaisen taito nähdä perheille sopiva avuntarve. Heidän tutkimustyössään keskiössä olivat palvelut, meidän työmme näkökulma painottuu vanhemmuuden tukemiseen.

Kouhia ja Partinen (2010) tarkastelivat pro gradu -tutkielmassaan Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaana olleita perheitä. Neuropsykiatrinen perhetyö (nepsy-työ) on ennaltaehkäisevää palvelua perheille,

joiden lapsella tai lapsilla on neuropsykiatrinen oireilua tai neuropsykiatrinen diagnoosi. Nepsy-työ oli vuonna 2010 uudenlainen työmuoto, joten Kouhian ja Partisen tavoitteena oli kuvata nepsy-työn asiakkaina olleiden lasten ja vanhempien kokemuksia työskentelystä. Tutkimuksen avulla selvitettiin asiakasperheiden tyytyväisyyttä saamaansa palveluun ja kokemuksia työskentelyn hyödyllisyydestä. Tutkimuksessa selvitettiin vastaajien taustatekijöiden ja lapseen ja vanhemmuuteen liittyvien tekijöiden yhteyttä palvelusta koettuun hyötyyn. Tutkimuksen avulla saatiin selville, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheet kokivat lähiympäristöön viedyn kuntouttavan, tukevan ja opastavan palvelun tarpeelliseksi.

Koivukangas (2012) tarkasteli väitöskirjassaan autististen lasten vanhempien kirjoittamia tarinoita narratiivisella tutkimusotteella. Tarkastelun kohteena on se, mitä he kertovat vanhemmuudesta, saamastaan tuesta ja avusta sekä voimavaroistaan. Tutkimuksessa selvisi, että tuen saamisen esteenä tai hidas-teenä voi olla vanhempien kokema häpeän tunne tai kokemus siitä, että läheiset eivät ymmärrä perheen tilannetta. Koivukangas sai työssään selville, että lapsen isän- tai äidinäiti toimi lähipiiristä aktiivisimmin perheen tukijana tutkimukseen osallistuneiden keskuudessa. Tutkimuksessa korostui vertaistuen suuri rooli tukemisessa.

Sandberg (2016) tutki väitöskirjassaan ADHD-perheissä koettuja opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuotojen vaikutuksia. Sandbergin keräämän aineiston mukaan osa vastaajista koki saaneensa ylisektorisia tukitoimia vasta silloin, kun perheen tilanne oli muuttunut erittäin hankalaksi. Tällöin myös perheiden ongelmat olivat kerääntyneet ja omat voimavarat loppuneet. Vastaajien mukaan monen perheen tilanteeseen puututtiin korjaavalla tuella ennaltaehkäisevän tuen sijasta.

Vihantavaara (2015) kuvasi pro gradu -tutkielmassaan autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Vaikka meidän työemme käsittelee muitakin neuropsykiatrisia häiriöitä kuin autismin kirjon, niin halusimme ottaa tämän mukaan, sillä meidän mielestämme tämä liittyy vahvasti työhöemme. Tutkimuksen mukaan autististen lasten vanhemmat kokivat tarvetta saada jakamista edesauttavia palveluita arkeen. Tutkimuksesta käy ilmi, että vasta lap-

sen oireiden diagnosoinnin jälkeen on mahdollista saada muita tukia. Vanhempien kokemusten perusteella läheisten tuki, vertaistuki ja viranomaisilta saatu tuki lisäsivät vanhempien omaa jaksamista. Jaksamista edesauttoi myös erityislapsen tarpeiden huomiointi päiväkodissa ja koulussa. Tutkimuksen mukaan erityislapsen käyttäytyminen vaikutti perheen muihin lapsiin kielteisesti. Äitejä uuvutti muiden perheenjäsenten tukeminen, mutta myös muuta perhettä rasitti äidin uupuminen. Vihantavaaran saamien tutkimustulosten perusteella autististen lasten perheet tarvitsevat palveluohjausta. Perheiden tarvitsemien tukien ja palveluiden saamisen tulisi olla aiempaa joustavampaa. Vihantavaaran mukaan vanhemmat tarvitsevat varhaisessa vaiheessa asiallista tietoa autismista. Myös viranomaisten autismitietoisuutta tulisi tutkimuksen mukaan lisätä.

### **3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

Tutkimustyömme käynnistyi tutkimussuunnitelman laatimisella tammikuussa 2017, jonka esittelimme aloitusseminaarissa helmikuussa. Aloitusseminaarin jälkeen jatkoimme teoriatietoon perehtymistä samalla löydöksiä opinnäytetyöhön kirjoittaen. Huhtikuussa aloitimme tutkimuskyselylomakkeen hahmottelun. Väliseminaari oli koululla toukokuussa, jonka jälkeen viimeistelimme kyselylomakkeen. Avasimme kyselylomakkeen vastaajille toukokuun puolivälissä, johon vastausaikaa oli varattu yksi kuukausi. Tutustuimme reaaliajassa saamiimme vastauksiin. Käsittelimme ja analysoimme tutkimustulokset elo-tammikuussa ja työ valmistui tammikuussa 2018.

#### **3.1 Tutkimustehtävän tavoitteet, rajaus ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyömme tavoitteena oli saada tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksia varhaisesta tuesta, sen riittävydestä ja oikea-aikaisuudesta. Teimme rajauksen, että tutkimuksemme koski alle 18-vuotiaiden neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempia, jotta saisimme mahdollisimman kattavan kuvan varhaisen tuen tarpeesta. Tämän tutkimuksen kohteena olivat vanhemmat, joiden huoli oli herännyt oman lapsen käyttäytymisestä tai oireilusta. Tutkimuksessa etsittiin vastausta pääkysymykseen:

”Millä keinoin voitaisiin tukea neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perheessä vanhemmuutta?”.

Tähän pyrimme saamaan vanhemmilta omiin kokemuksiin perustuvaa tietoa Webropol-kyselyn avulla. Tutkimuksen alakysymyksiä olivat:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on ollut huolen kohtaamisesta ja varhaisen tuen peruspalveluista?
2. Kokivatko vanhemmat saaneensa apua oikeaan aikaan?
3. Millainen vanhemmuuden tukeminen on koettu hyödyllisimmäksi?

### **3.2 Tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmät**

Opinnäytetyömme oli kvantitatiivinen tutkimus. Ensin pohdimme, toteuttaisimme ko pelkästään kvantitatiivisen vai kvalitatiivisen tutkimuksen. Päädyimme käyttämään kvantitatiivista tutkimusmenetelmää, jonka avulla kysyimme pieneltä joukolta tutkittavaa ilmiötä ja tutkimuskysymykseen liittyviä kysymyksiä. Laitoimme kyselylomakkeeseen suljettujen kysymysten lisäksi myös avoimia kysymyksiä, ettei tiedonkeruusta tulisi liian ohjailevaa. Avoimet kysymykset tarjosivat vastaajille mahdollisuuden vastata kysymyksiin vapaammin. Vastaa- jien edellytettiin edustavan perusjoukkoa ja tutkimustulosten katsottiin edusta- van tällöin koko joukkoa. (Kananen 2008, 10–11).

Käytimme tutkimuksessamme internetkyselyä. Internetkysely on nopea ja helppo tapa toteuttaa tutkimus, koska vastaukset tallentuvat reaaliajassa tietokantaan. Näin ollen aineistoa voidaan käsitellä tilasto-ohjelmistolla välittömästi vastausajan umpeuduttua. (Heikkilä 2014, 66.)

Kyselylomake on kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä yleisimmin käytetty tapa kerätä aineistoa. Kyselylomaketutkimukseen osallistuva henkilö sekä lukee että vastaa kysymyksiin kirjallisesti. Tällainen aineistonkeruutapa soveltuu tiedon keräämiseen vastaajajoukolta, joka voi olla etäällä toisistaan. Yksi tämän kyselylomakkeen eduista on vastaajien pysyminen anonyymeina. (Vilkkä 2015, 94.) Hyvä tutkimuslomake on selkeä ja kysymykset siinä ovat hyvin aseteltuja. Vastaajille on annettu vastaamiseen selvät ohjeet ja kysymykset käsittelevät yhtä asiaa kerrallaan. Kyselylomake ei saa olla liian pitkä, jotta vastaajien mielenkiinto säilyy vastaamisen loppuun asti. Lomakkeen avulla on hyvä saada vastaajalle kokemus vastaamisen tärkeydestä. Lomakkeen esitestauksen avulla voidaan varmistua kysymysten toimivuudesta ja ymmärrettävyydestä. (Heikkilä 2014, 47.)

Aineistonkeruumenetelmänä kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetään kysymyksiä. Kysymykset voivat olla strukturoituja eli valmiilla vastausvaihtoehdoilla varustettuja tai avoimia. Kysymykset tiedon kerääjänä tulee laatia niin, että vastaaja ymmärtää kysymykset oikein, vastaajalla on kysymysten edellyttämä tieto ja vastaaja haluaa antaa kysymyksiin liittyvän tiedon. Laadituista kysymyksistä riippuu tutkimuksen luotettavuus ja laatu. (Kananen 2008, 25).

### 3.3 Kysymysten hahmottelu teorian kautta

Tilastollisten tutkimusten avulla tutkitaan usein sellaisia asioita, joiden kysyminen suoraan ei ole suositeltavaa. Saadaksemme tutkimuskysymyksiimme vastauksia meidän tulee esittää useita kysymyksiä, joiden vastausten kautta toivomme saavamme niihin vastauksia. (Melkas & Simpura 2013, 99.) Kysymyksemme pohjautuivat etsimäämme teorial tietoon ja toimeksiantajamme haastatteluun (taulukko 1). Pyrimme kysymyksiä laatiessamme huomioimaan, että saisimme kyselylomakkeen avulla tutkimuskysymyksiin vanhemmilta rehellisiä ajatuksia ja kokemuksia neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuudesta. Olemme avanneet kysymykset tutkimustulosten yhteyteen, jotta lukija pystyy hahmottamaan aihekokonaisuuksien sisällöt helpommin.

Taulukko 1. Kysymysten hahmottelu teorian kautta

TEORIA	KYSYMYS
Taustatiedot	1. Kuka on vastaaja? 2. Lapsen ikä, jolloin ensimmäisen kerran pohditte voisiko hänellä olla neuropsykiatrisia oireita? 3. Lapsen kotikunta?
Huolen herä- tessä	4. Oliko huoli lapsesta pieni vai suuri? 5. Mikä asia huolestutti teitä lapsen toiminnassa?
Varhainen tu- keminen, kasvatus- kumppanuus	6. Huolen lapsesta otti puheeksi? 7. Otimme huolestumme lapsesta puheeksi? 8. Työntekijä otti huolen lapsesta puheeksi? 9. Millaista tukea perheellenne on tarjottu tähän mennessä?
Vanhemmu- den tukemi- nen	10. Mitkä seuraavista väittämistä vastaavat saamaanne apua? 11. Missä vaiheessa varhainen tuki olisi mielestänne ollut oikea aikaista?

	12. Millaisia tunteita koitte vanhempina apua saadesanne? 13. Oletteko kokeneet tarvitsevanne tukea omaan vanhemmuuteenne? 14. Jos vastasitte edelliseen kysymykseen kyllä, niin millaista tukea?
Erityislapsen vanhemmuus	15. Mikä on mielestänne haastavinta omassa vanhemmuudessanne neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempana?
Tarjottavat palvelut	16. Minkälaisia peruspalveluita olette saaneet vanhemmuuden tukemiseksi tähän mennessä?
Vertaistuki	17. Jos olette saaneet vertaistukea saman kokemuksen läpikäyneeltä henkilöltä, niin mistä vertaistukea löytyi? 18. Koitteko vertaistuen hyödylliseksi tukimuodoksi? 19. (Jos kyselyyn vastaaja oli kokenut saaneensa vertaistuesta jonkinlaista hyötyä, niin hänelle aukesi seuraava kysymys.) Mitä vertaistuki teille antoi?
Kehittämistyö	20. Millaisia kehittämisideoita teillä on vanhemmuuden varhaiseen tukemiseen liittyen?

Laadimme kyselyn neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille Webropol-ohjelmaa käyttäen. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja siihen vastattiin anonymisti. Kyselymme julkaisivat internetsivuillaan lapsiperheiden auttamiseen keskittyvä Tukeavanhemmille.fi-sivusto, lapsiperheille ja työntekijöille ratkaisukeskeisesti tukea ja apua tarjoava Olomo ja Kaakkois-Suomessa kielellisistä erityisvaikeuksista kärsivien, ADHD-oireisten ja autismin kirjoon kuuluvien henkilöiden ja heidän perheidensä yhdyssiteenä ja tukena toimiva Kymenlaakson AADA ry. Lisäksi kysely julkaistiin seuraavien Facebook-ryhmien sivuilla: Korialaiset äidit, Kouvola alueen äidit ja isät ja Kotkan mammat/Leikkitreffit. Tarjosimme mahdollisuuden osallistua kyselyyn myös meidän henkilökohtaisilla Facebook-sivuillamme. Jaoimme edellä mainituille ryhmille linkin, jonka kautta vastaajat ohjautuivat meidän tutkimuskyselyymme. Kysely avattiin saatekirjeineen (liite 1) 16.5.2017, ja se oli avoinna 15.6.2017 asti. Saatekirjeessä kerroimme vastaajille tutkimuksemme tarkoituksesta ja siitä, miksi keräämme tietoa. Kerroimme muun muassa kyselyyn vastaamisen tapahtuvan niin, ettei vastaajaa voida tunnistaa, vastaamisen olevan vapaaeh-

toista ja että vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Laitoimme saatekirjeeseen omat sähköpostiosoitteemme, jotta vastaajat voisivat olla meihin yhteydessä, jos heillä olisi kysyttävää tutkimukseemme tai kyselyymme liittyen.

### **3.4 Aineiston analyysimenetelmät**

Aineiston analyysissä pilkoimme, jäsentelimme ja luokittelimme tutkimusaineistoa. Aloittaessamme aineiston analysoinnin tutustuimme avoimin mielin aineistoon. Hahmotimme kyselyymme vastanneiden taustatietoja, vastattuja kysymyksiä, millaisia saamamme vastaukset olivat ja mitä saamamme aineisto kertoi. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa saimme nämä tiedot selville suorilla jakaumilla ja prosenttitaulukoiden avulla. Kvantitatiivisen tutkimuksen analyysia varten tulokset muutettiin numeroiksi ja havaintomatriisiin soveltuviksi. Määrällisessä tutkimuksessa hyödynnettiin määrien jakautumia, muutoksia ja eroja, jotta tutkittava ilmiö yhteyksineen ja vaikutussuhteineen saatiin kuvattua ja tulosten tulkinta onnistui. Saadaksemme onnistuneen tilastollisen analyysin, meidän oli tunnettava asia, jota tutkimme. Silloin osasimme etsiä selityksiä oikeanlaisista asioiden yhteyksistä ja pystyimme aloittamaan aineiston tulkinnan. Analyysin viimeisessä vaiheessa tutkimme tekemiämme havaintoja pohtien, mistä havainnoistamme voisi olla kyse. (Lindblom-Yläne, Paavilainen, Pehkonen & Ronkainen 2011, 80, 83–84, 124–125.)

Käytimme kyselymme tekemiseen Webropol-ohjelmaa, ja aineistomme koostui 36 vastauksesta. Luimme aluksi vastaukset läpi saadaksemme kokonaiskuvan vastauksista. Olimme kysymyksiä suunnitellessa ottaneet analysointivaiheen huomioon. Suunnittelimme kysymykset niin, että vastaukset pystyttiin ryhmittelemään laatimamme teoriataulukon mukaisesti (taulukko 1). Sen jälkeen pääsimme aloittamaan vastausten analysoinnin.

## **4 TUTKIMUSTULOKSET**

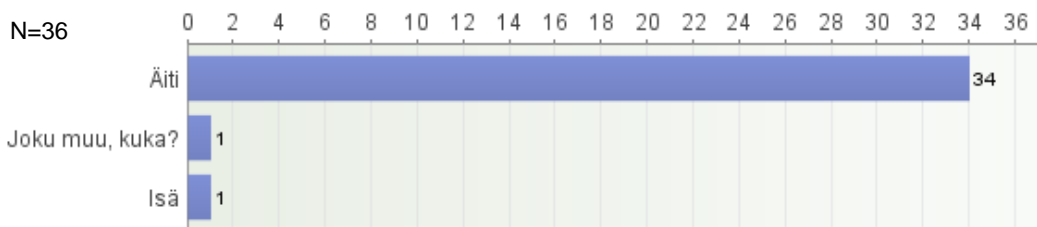
Ryhmittelimme tutkimustulokset tutkimuskysymystemme mukaisesti kolmeen osaan seuraavasti: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on huolen kohtaamisesta ja varhaisen tuen peruspalveluista, kokivatko vanhemmat saaneensa apua oikeaan aikaan ja millainen tukeminen on koettu hyödyllisimmäksi. Käytimme analysoinnin tukena suoria lainauksia avoimista vastauksista numeraalisten vastausten tukena.



#### 4.1 Vastaajien taustatiedot

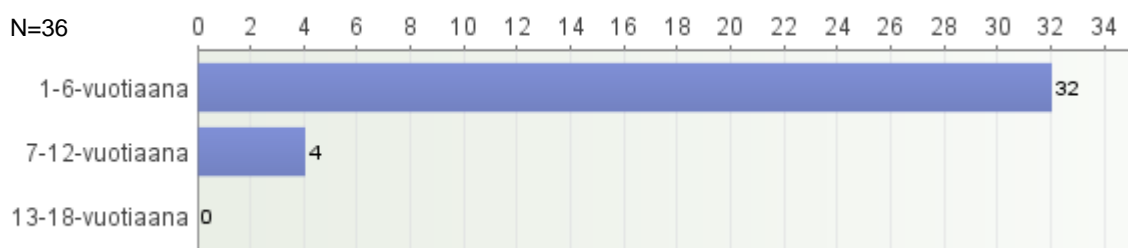
Ensimmäisillä kysymyksillä halusimme kartoittaa vastaajien taustatietoja, jotta työmme toimeksiantaja voisi saada tietoa nimenomaan Kotkan alueelta ja vertailun vuoksi muualta Suomesta. Pohdimme, ettei vanhemman tai lapsen tämän hetkiselällä iällä ole merkitystä tutkimuksen kannalta, vaan enemmänkin ratkaisevaa oli lapsen ikä vanhemman pohtiessa ensimmäistä kertaa, voisiko lapsella olla neuropsykiatrisia oireita. Mielenkiintoista oli tietää myös vastaajien rooli lapsen elämässä, joka selvisi kysymyksen ”Kuka on vastaaja?” avulla.

Saimme kyselyymme kaiken kaikkiaan 36 vastaajaa, joista 34 oli äitejä ja yksi isä (kuva 4). Kysely oli kohdennettu perheille, joilla on neuropsykiatrisesti oireileva lapsi, mutta emme kuitenkaan halunneet rajata pois esimerkiksi isovanhempia tai muita läheisiä vastaamasta kyselyyn. Halusimme antaa heille myös mahdollisuuden osallistua kyselyymme omien näkemysten ja kokemusten valossa. Näin ollen kyselyymme vastasi yksi tati.



Kuva 4. Vastaajien taustatiedot 1

Taustatietoihin halusimme saada tiedon siitä, milloin vanhemmilla ensimmäisen kerran heräsi huoli lapsesta (kuva 5). Kysymys antoi meille tiedon siitä, minkä ikäisenä ensimmäiset haasteet tulivat näkyviin lapsiperheen arjessa.



Kuva 5. Vastaajien taustatiedot 2

89 % vastaajista pohti ensimmäisen kerran lapsen ollessa 1–6-vuotias, voisiko lapsella olla neuropsykiatrisia oireita. 11 % vastaajista heräsi sama ajatus lapsen ollessa 7–12-vuotias. Kukaan vastaajista ei pohtinut asiaa ensimmäistä kertaa enää 13–18-vuotiaan lapsen kohdalla.

Suurin osa vastaajista asui Kotkassa (28 %) ja toiseksi eniten vastaajia asui Kouvolassa (19 %). Lappeenrannasta ja Helsingistä oli saman verran vastaajia (6 %). Seuraavista kaupunkien vastausprosentit olivat 3: Hamina, Hausjärvi, Iitti, Ikaalinen, Imatra, Jyväskylä, Kontiolahti, Korja, Kuopio, Lapua, Marttila, Oulu, Savonlinna, Sipoo ja Ylöjärvi.

## 4.2 Tulokset

Ensimmäisessä osiossa selvitimme vastausta ensimmäiseen tutkimuskysymykseemme ”Millaisia kokemuksia vanhemmilla on huolen kohtaamisesta ja varhaisen tuen peruspalveluista?” Tässä osiossa kysymyksiä oli seitsemän.

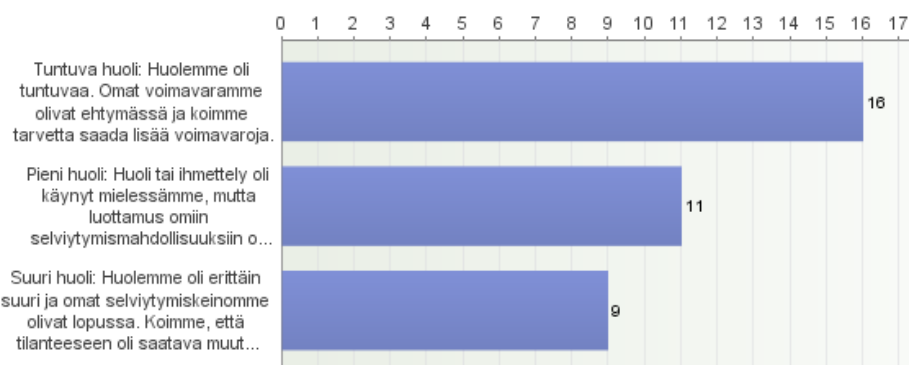
Tiedustelimme vanhemmilta, millaiseksi he kokivat huolen suuruuden, kun huoli lapsesta alkoi herätä (kuva 6). Annoimme vastaajille seuraavat kolme vaihtoehtoa, joista he valitsivat omaan tilanteeseen sopivimman:

Suuri huoli: Huolestumme oli erittäin suuri ja omat selviytymiskeinomme olivat lopussa. Koimme, että tilanteeseen oli saatava muutos heti.

Tuntuva huoli: Huolestumme oli tuntuva. Omat voimavaramme olivat ehtymässä ja koimme tarvetta saada lisää voimavaroja.

Pieni huoli: Huoli tai ihmettely oli käynyt mielessäme, mutta luottamus omiin selviytymismahdollisuuksiin oli hyvä. Meillä oli ajatuksia lisävoimavarojen tarpeesta.

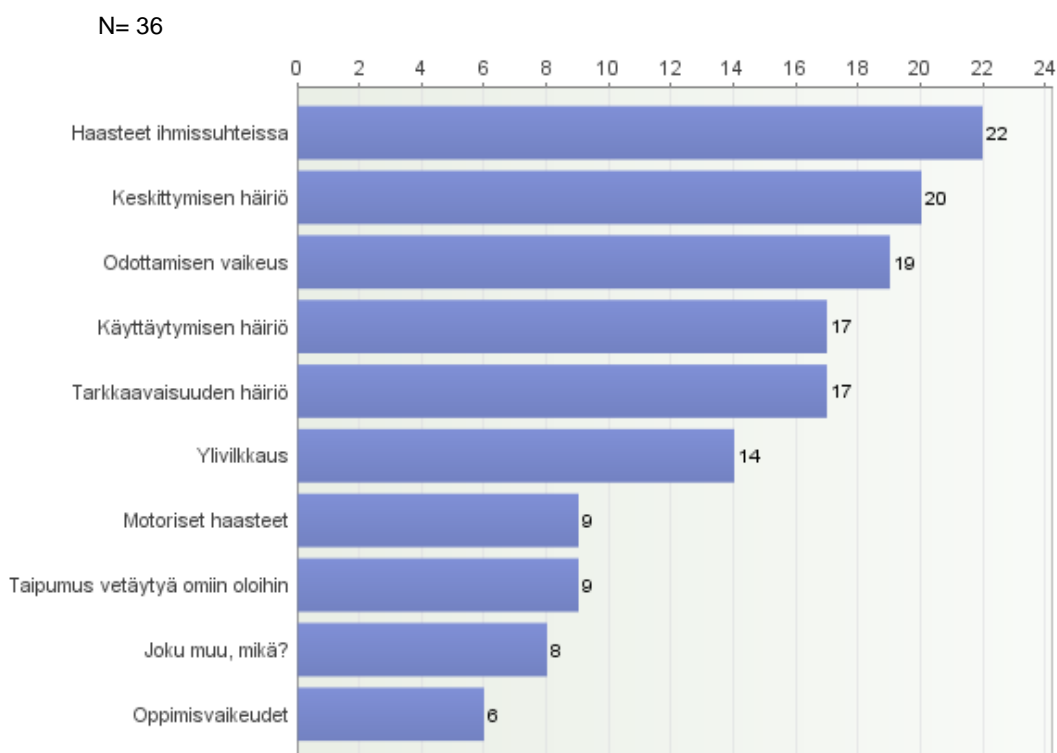
N=36



Kuva 6. Vanhempien huoli lapsesta

44 % vastaajista koki huolen lapsesta olleen tuntuva. 31 % vastaajista koki huolen olleen pientä ja 25 % vastaajista koki huolen olevan suurta. Lähes puolet vastaajista koki huolen lapsesta olevan tuntuva.

Huolen herätessä vanhemmat voivat olla huolissaan useasta lapsen käyttäytymiseen tai toimintoihin liittyvistä haasteista. Halusimme tietää, millainen oireilu herätti huolta (kuva 7). Vastaajilla oli mahdollisuus valita annetuista vaihtoehdoista useampi. Jos annetuista vaihtoehdoista ei löytynyt sopivaa, vastaajilla oli mahdollisuus vastata avoimeen kohtaan kokemansa huolenaihe.



Kuva 7. Huoli lapsen toiminnassa

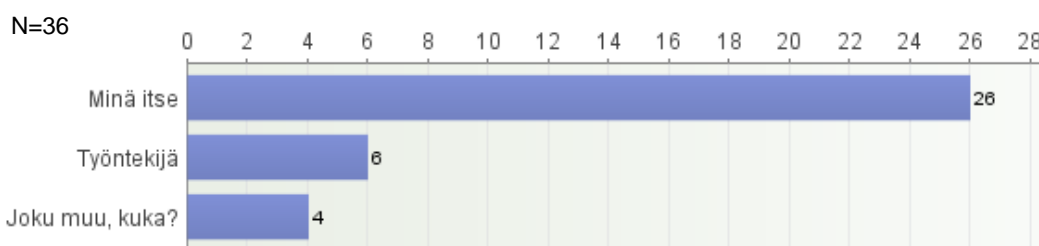
Saimme 36 vastaajalta tähän kysymykseen 141 vastausta.

Yli puolet (61 %) vastaajista koki huolta lapsen ihmissuhteisiin liittyen ja keskittymisvaikeuksiin (56 %) liittyen. 53 %:lla vastaajien lapsista oli vaikeuksia odottaa. 44 % vastaajista koki huolta sekä lapsen käyttäytymiseen että tarkkaavaisuuteen liittyen. 39 % vastaajista koki huolta lapsen ylivilkkaudesta. Joka neljäs vastaaja koki huolta sekä lapsen motoriikasta että taipumuksesta vetäytyä omiin oloihinsa (25 %). Vastaajista 17 %:a huolestutti lapsen oppimisvaikeudet. Noin viidennes vastaajista (22 %) kuvaili avoimessa kohdassa lapsessa huolestuttaneen seuraavat asiat: puheentuotto tai sen viivästymä,

puheen kehityksen hitaus, impulsiivisuus, puhumattomuus, leikin tai harrastusten puute, kiinnostuksenkohteiden kapea-alaisuus, motivoinnin ongelmat muuhun toimintaan, yliherkkyydet kuulo- ja tuntoaisteissa tai se, että lapsi on aina äänessä.

Halusimme saada lisätietoa vanhemmille tarjotusta varhaisesta tuesta ja monialaisesta työryhmästä. Seuraavien syventävien kysymysten avulla halusimme saada vastauksen siihen, kuka otti huolen lapsesta puheeksi ensimmäisenä ja millaista tukea perheelle oli tarjottu kyselyyn vastaamiseen mennessä.

Seuraavalla kysymyksellä halusimme kartoittaa, kuka otti ensimmäisenä huolen puheeksi (kuva 8). Vaihtoehtoina olivat: vastaaja itse, työntekijä tai joku muu. Jos annetuista vaihtoehtoista ei löytynyt sopivaa, vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa avoimeen kohtaan, kuka huolen otti puheeksi.

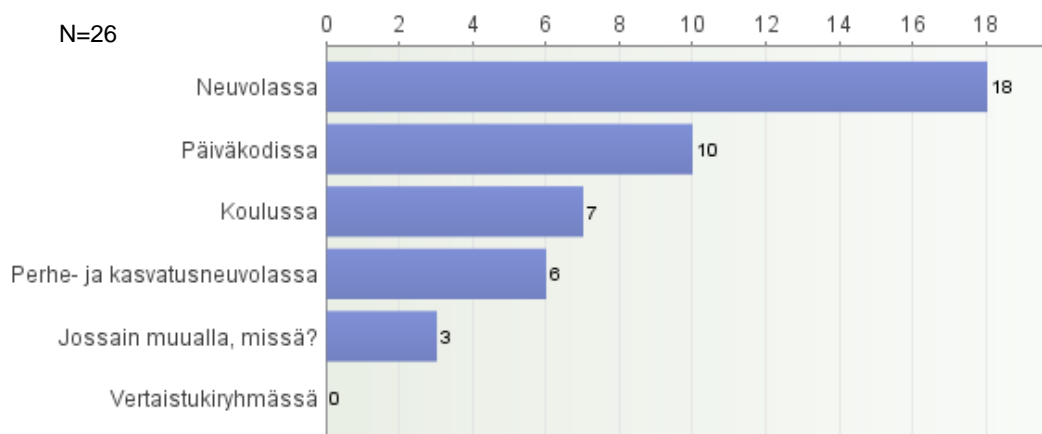


Kuva 8. Huolen puheeksiotto

72 % vastaajista otti huolen puheeksi itse. 17 %:ssa tapauksista työntekijä otti huolen puheeksi ja 11 %:ssa tapauksista joku muu otti huolen puheeksi.

Avointen vastausten mukaan muut puheeksi ottajat olivat tarha, äiti, opettaja tai hoitotäti.

Seuraava kysymys koski niitä vastaajia, jotka olivat ottaneet huolen puheeksi itse (kuva 9). Halusimme selvittää, missä huoli lapsesta oli otettu ensimmäisen kerran puheeksi.

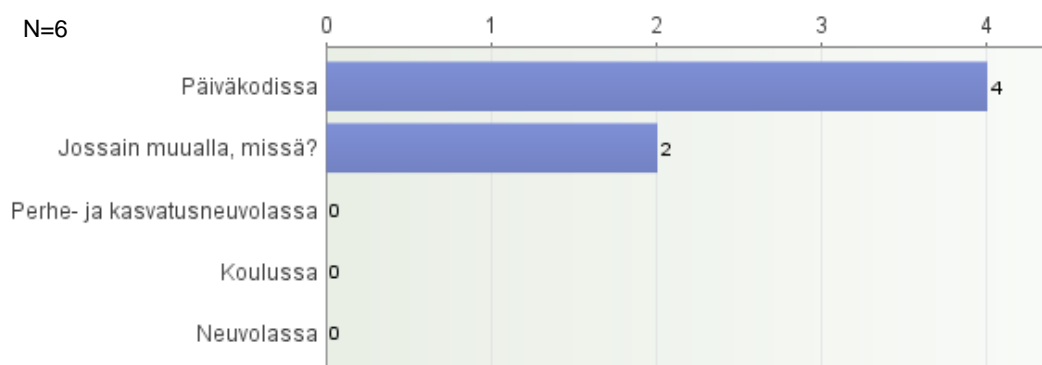


Kuva 9. Vastaajan huolen puheeksiottaminen

72 % vastaajista otti itse huolen lapsesta puheeksi. Huolen herättyä osa vastaajista otti huolen puheeksi useammassa paikassa kuin vain yhdessä paikassa. Valtaosa (69 %) heistä otti huolen puheeksi neuvolassa.

Vastaajista 38 % kertoi päiväkodissa heränneestä huolestaan ja 27 % koulussa. Myös perhe- ja kasvatusneuvola koettiin tärkeäksi väyläksi (23 %). 12 % itse huolen puheeksi ottaneista vastaajista kertoi huolestaan jossain muualla. Avoimien vastausten mukaan huoli otettiin puheeksi yksityisellä lääkärillä, lastenpsykiatrian poliklinikalla tai erikoissairaanhoidon monialaisessa ryhmässä. Kukaan ei ottanut huolta puheeksi vertaistukiryhmässä.

Suurimmaksi osaksi vastaajat kertoivat ottaneensa huolen puheeksi itse. Halusimme kuitenkin selvittää, kuka huolen oli ottanut puheeksi, jos ei vastaaja itse (kuva 10).



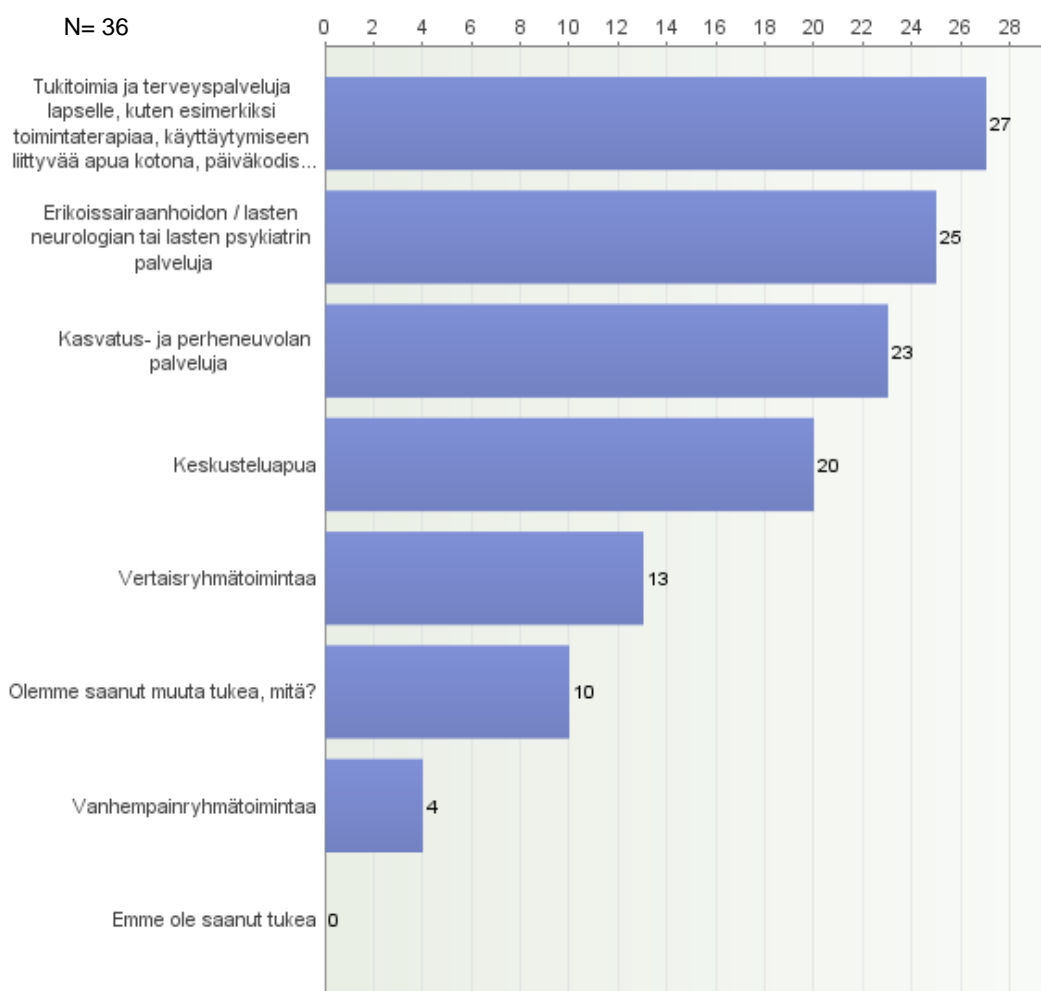
Kuva 10. Työntekijän huoleksi puheenotto

17 % kertoi, että huolen otti puheeksi työntekijä. Kaikissa vastauksissa huoli otettiin puheeksi lapsen päivähoitopaikassa. 67 % vastasi, että päiväkodissa

huolestuttiin lapsesta ja 33 % perhepäivähoidossa, jolloin huoli otettiin puheeksi. Kotkassa ainoastaan kaksi päiväkodin työntekijää otti huolen lapsesta puheeksi (päiväkodissa). Muissa Kotkan vastauksissa kerrottiin, että huolenpuheeksi otti äiti (80 %).

Seuraavat kysymykset liittyivät vanhemmuuden tukemiseen. Halusimme saada tietoa ja vastaajien kokemuksia avunsaamisesta ja sen oikea-aikaisuudesta. Myös koetut tunteet kiinnostivat meitä. Halusimme selvittää kokevatko vanhemmat tuen tarvetta omaan vanhemmuuteensa.

Selvitimme, millaista tukea vastaajat olivat saaneet (kuva 11). Kyselylomakkeessa oli mahdollisuus valita useampi tuen tai palvelun muoto.



Kuva 11. Perheille tarjottu tuki

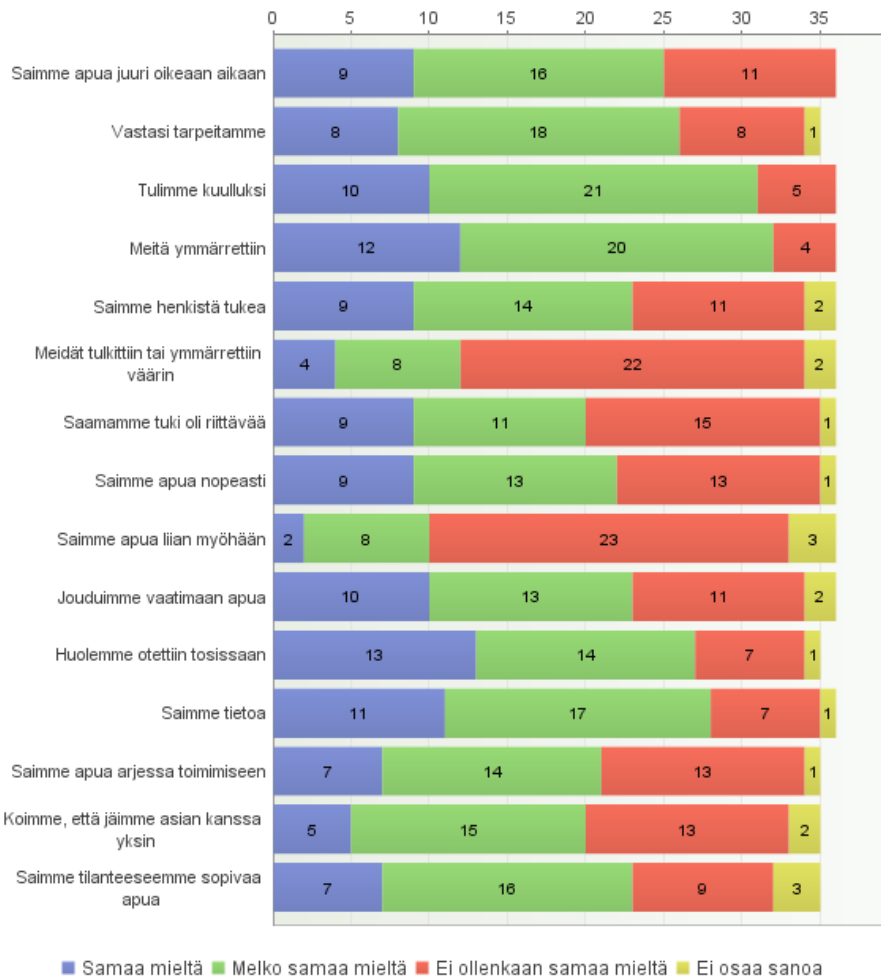
75 %:lle vastaajista oli tarjottu tukitoimia ja terveyspalveluja, kuten esimerkiksi toimintaterapiaa ja käyttäytymiseen liittyvää apua kotona, päiväkodissa tai

koulussa. 69 %:lle vastaajista oli tarjottu erikoissairaanhoidon/lastenneurologian tai lasten psykiatrian palveluja ja 64 %:lle vastaajista oli tarjottu kasvatus – ja perheneuvolan palveluita. 56 %:lle vastaajista oli tarjottu keskusteluapua, 36 %:lle vastaajista vertaisryhmätoimintaa ja 11 %:lle vastaajista vanhempainryhmätoimintaa. 28 %:lle vastaajista tarjottiin muuta tukea. Avoimien vastausten mukaan muu tarjottu tuki oli pienryhmätyöskentelyä, puheterapiaa, perhetyötä, kaupungin lasten poliklinikkapalveluja ja perhetyöntekijän apua. Tukea oli saatu myös sopeutumisvalmennuskursseilta, Laku-kuntoutuksesta, psykoterapiasta tai yksityiseltä palveluntarjoajalta. Kukaan vastaajista ei kokenut jääneensä ilman tukea.

Kaikille Kotkan vastaajista oli tarjottu tukea tai palveluita. Tarjottu tuki painottui Kotkassa tukitoimiin ja terveyspalveluihin lapselle jopa 90 % vastaajan kohdalla. Erikoissairaanhoidon sekä lasten neurologian tai lasten psykiatrian palveluita tarjottiin 70 %:lle vastaajista. Keskusteluapua tarjottiin puolelle vastaajista ja kasvatus- ja perheneuvolan palveluita 40 %:lle vastaajista. Vanhempainryhmätoimintaa oli tarjottu ainoastaan yhdelle vastaajista.

Seuraavassa kysymyksessä halusimme kartoittaa vastaajien kokemuksia tarjotun avun saannista (kuva 12). Vastaajat valitsivat väittämiin valmiiksi annetuilla vaihtoehdoilla: samaa mieltä, melko samaa mieltä, ei ollenkaan samaa mieltä tai en osaa sanoa.

N=36



Kuva 12. Perheen kokemukset avun saannista

69 %:a vastaajista oli sitä mieltä, että he saivat apua juuri oikeaan aikaan. Kolmannes (31 %) vastaajista koki avun viivästyneen. Kotkalaisista vastaajista 80 %:a olivat samaa tai melko samaa mieltä, että saivat apua oikeaan aikaan. Suurin osa (74 %) vastaajista katsoi saamansa tuen vastaavan perheen tarpeita. Neljäsosa (23 %) oli tuen vastaavuudesta eri mieltä. Kotkalaisista vastaajista 80 %:a oli samaa tai melko samaa mieltä, että apu vastasi avun hajan tarvetta.

Kotkalaisista vastaajista kaikki (100 %) olivat samaa tai melko samaa mieltä, että he olivat tulleet kuulluksi. Koko maan kattavien tulostenkin mukaan vastaajista merkittävä osa (86 %) koki tulleen kuulluksi. 14 %:lla vastaajista oli kokemus siitä, etteivät he olleet tulleet kuulluksi.



Suurimmalla osalla (89 %) vastaajista oli kokemus siitä, että heitä ymmärrettiin. Kaikki kotkalaiset vastaajat olivat samaa tai melko samaa mieltä siitä, että heitä ymmärrettiin apua saadessa.

74 % vastaajista koki saaneensa avun myötä myös henkistä tukea. Kolmasosa (31 %) vastaajista esittivät eroavan mielipiteensä henkisen tuen saamisesta. Kotkalaisista vastaajista puolet olivat melko samaa mieltä siitä, että he saivat henkistä tukea. 10 % vastaajista oli asiasta samaa mieltä ja 40 % eri mieltä henkisen tuen saannista.

33 %:lla vastaajista oli kokemus siitä, että heidät ymmärrettiin tai tulkittiin väärin. 61 % vastaajista koki suurimmaksi osaksi tulleen oikeinymmärretyksi. Kotkalaisista 20 % oli melko samaa mieltä, että heidät tulkittiin tai ymmärrettiin väärin. 80 % vastaajista oli eri mieltä.

Noin puolet (56 %) vastaajista koki saamansa tuen olleen heidän tarpeisiinsa nähden riittävää. Melkein puolella (42 %) vastaajista oli kokemus siitä, että he olisivat tarvinneet enemmän tukea. Kotkalaisista 80 % oli samaa tai melko samaa mieltä siitä, että heidän saamansa tuki oli riittävää ja 20 % vastaajista ei kokenut saamansa tuen olevan riittävää.

61 % vastaajista koki saaneensa apua vähintäänkin melko nopeasti. 36 %:lla oli kokemus avun saannin viivästyemisestä. Kotkalaisista 70 % koki saaneensa apua nopeasti tai melko nopeasti, mutta 30 % koki, että avun saanti viivästy.

Enemmistön (64 %) kokemuksen mukaan he olivat saaneet apua ajoissa. 28 % oli sitä mieltä, että apu oli tullut liian myöhään. 10 % kotkalaisista vastaajista oli melko samaa mieltä, että apu tuli liian myöhään. 90 % kotkalaisista vastaajista koki saaneensa apua ajoissa.

64 % oli joutunut vaatimaan apua. 31 % vastaajista ei ollut joutunut vaatimaan apua, vaan saivat sitä helpommin. Kotkalaisista vastaajista 70 % oli samaa tai melko samaa mieltä siitä, että he joutuivat vaatimaan apua. Ainoastaan 30 % vastaajista, koki saaneensa apua ilman vaatimista.

Valtaosa (77 %) vastaajista koki, että heidän huolensa otettiin tosissaan. 20 %:lla vastaajista oli kokemus siitä, ettei heidän huoltaan otettu ollenkaan vakavasti. Kaikki kotkalaiset vastaajat (100 %) olivat samaa tai melko samaa mieltä siitä, että heidän huoli otettiin tosissaan.

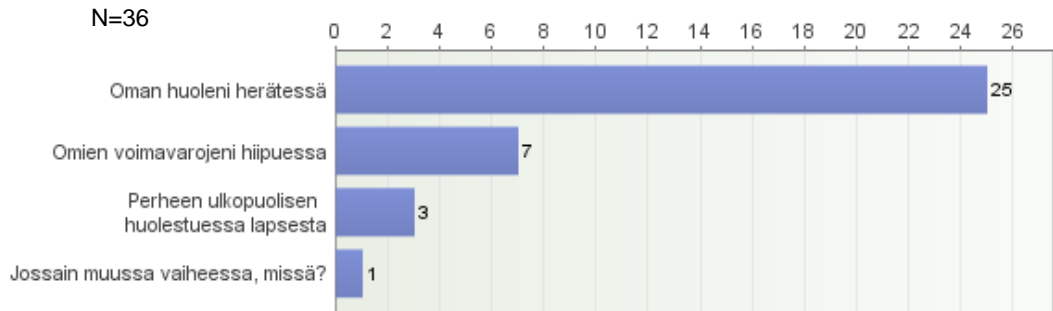
78 % vastaajista koki saaneensa avun saannin myötä myös lisää tietoa. 19 %:lla vastaajista oli kokemus siitä, ettei saatu tietoa vastannut tarpeita. Yksi vastaaja ei osannut sanoa. Kotkalaisista vastaajista 90 % koki saaneensa tietoa ja 10 % koki jääneensä ilman tietoa.

Reilusti yli puolet (60 %) vastaajista oli saanut apua arjessa toimimiseen. Vastaajilla oli myös päinvastaisia kokemuksia (37 %). Kotkalaisista 89 % vastasi olevansa samaa tai melko samaa mieltä siitä, että he saivat apua arjessa toimimiseen.

Yli puolet (57 %) vastaajista koki jääneensä asian kanssa yksin. 37 %:lla vastaajista ei ollut kokemusta siitä, että heidät olisi jätetty pärjäämään asian kanssa yksin. Kotkalaisista 44 % oli melko samaa mieltä siitä, että he jäivät yksin asian kanssa. 56 % vastaajista koki, että heitä ei jätetty yksin asiansa kanssa.

66 % vastaajista koki, että he olivat saaneet tilanteeseensa sopivaa apua. Neljäsosa (26 %) vastaajista koki, että heidän saamansa apu ei ollut ollenkaan perheen tarpeita vastaavaa. Kotkalaisista vastaajista 89 % olivat samaa tai melko samaa mieltä siitä, että he saivat tilanteeseensa sopivaa apua. 11 % vastaajista oli eri mieltä asiasta.

Toisessa osiossa selvitimme vastausta toiseen tutkimuskysymykseemme ”Kokivatko vanhemmat saaneensa apua oikeaan aikaan?” Tässä osiossa on yksi kysymys. Kyselylomakkeessa pyydettiin arvioimaan, milloin avun saanti olisi oikea-aikaista (kuva 13). Vastaajille annettiin kolme vastausvaihtoehtoa: oman huolen herätessä, omien voimavarojen hiipuessä tai perheen ulkopuolisen huolestuttua lapsesta. Jos valmiista vaihtoehdoista ei löytynyt sopivaa, vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa oma vastaus avoimeen kohtaan.

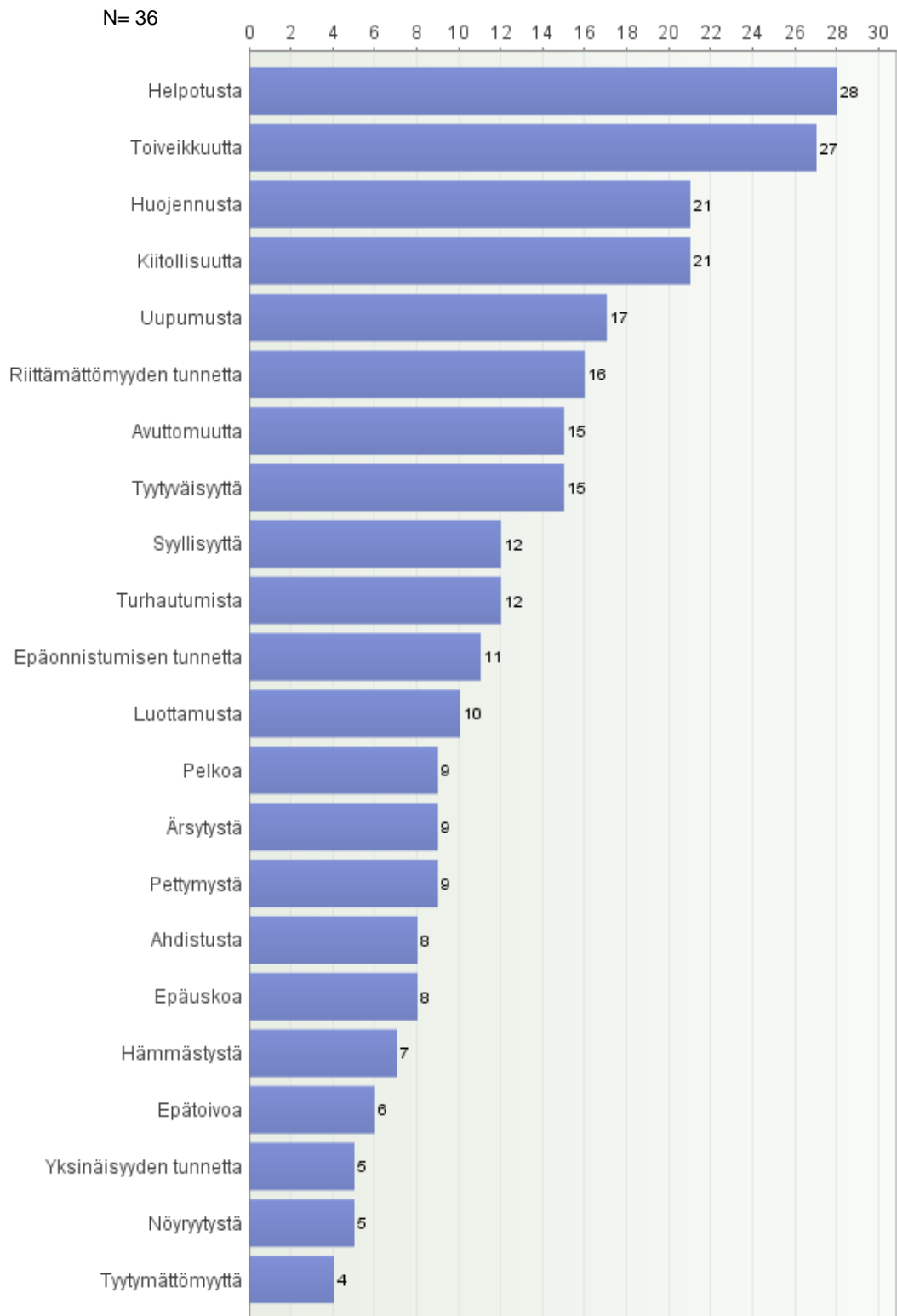


Kuva 13. Avun oikea-aikaisuus

36 vastaajasta suurin osa (69 %) ajatteli, että tukea tulisi saada oman huolen herätessä. Joka viides vastaajista (19 %) koki avun olevan oikea-aikaista omien voimavarojen hiipuessä, 8 % vastaajista vastasi ulkopuolisen huolestuessa lapsesta. 3 % vastaajista vastasi avun olevan oikea-aikaista jossain muussa vaiheessa. Avoimen vastauksen mukaan tuki on oikea-aikaista aina, kun joku huolestuu tai väsyy.

Kolmannessa osiossa selvitimme vastauksia kolmanteen tutkimuskysymykseemme ”Millainen vanhemmuuden tukeminen on koettu hyödyllisimmäksi?” Tässä osiossa kysymyksiä oli kahdeksan.

Halusimme selvittää, millaisia tunnetiloja avunsaanti vastaajissa herätti (kuva 14). Seuraavassa kysymyksessä vastaajat valitsivat valmiiksi annetuista vaihtoehtoista sopivimman.



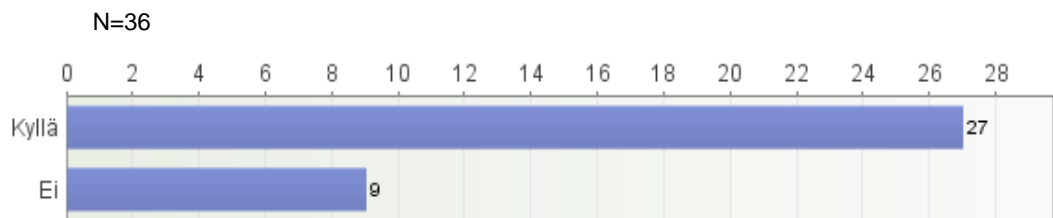
Kuva 14. Vastaajien kokemat tunteet apua saadessa

Päällimmäiset vastaajien tunteet olivat helpotus (78 %) ja toiveikkuus (75 %) perheen saadessa apua elämäntilanteeseen. 58 % vastaajista koki sekä huojennusta että kiitollisuutta. Positiivisten tunteiden lisäksi vastaajat kokivat usein uupumusta (47 %), riittämättömyyttä (44 %), avuttomuutta (42 %). Silti

tyytyväisyyttä koki 42 % vastaajista. Noin kolmannes vastaajista koki syyllisyyttä (33 %), turhautumista (33 %), epäonnistumisen tunnetta (31 %) tai luottamusta (28 %). Joka neljäs vastaaja koki pelkoa (25 %), ärsytystä (25 %), pettymystä (25 %), ahdistusta (22 %), epäuskoa (22 %). Alle viidennes vastaajista koki hämmästyksiä (19 %), epätoivoa (17 %), yksinäisyyden tunnetta (14 %), nöyryytystä (14 %) tai tyytymättömyyttä (11 %).

Kotkalaisten vanhempien saadessa apua päällimmäiset tunteet olivat helpotus (80 %), kiitollisuus (70 %), uupumus (60 %), epäonnistumisen tunne (50 %), tyytyväisyys (50 %), huojennus (60 %), syyllisyys (50 %), avuttomuus (50 %), pelko (40 %), riittämättömyys (40 %) ja luottamus (40 %). Kotkalaisista vastaajista 60 % tunsu toiveikkuutta. Joka kolmas kotkalainen vastaaja oli pettynyt, turhautunut ja epäuskoinen. Ainoastaan yksi vastanneista tunsu tyytymättömyyttä (10%). Toinen yksittäinen vastaaja tunsu tilanteessa ahdistusta (10 %).

Tiedustelimme vastaajilta, kokevatko he tarvitsevansa apua omaan vanhemmuuteensa (kuva 15).

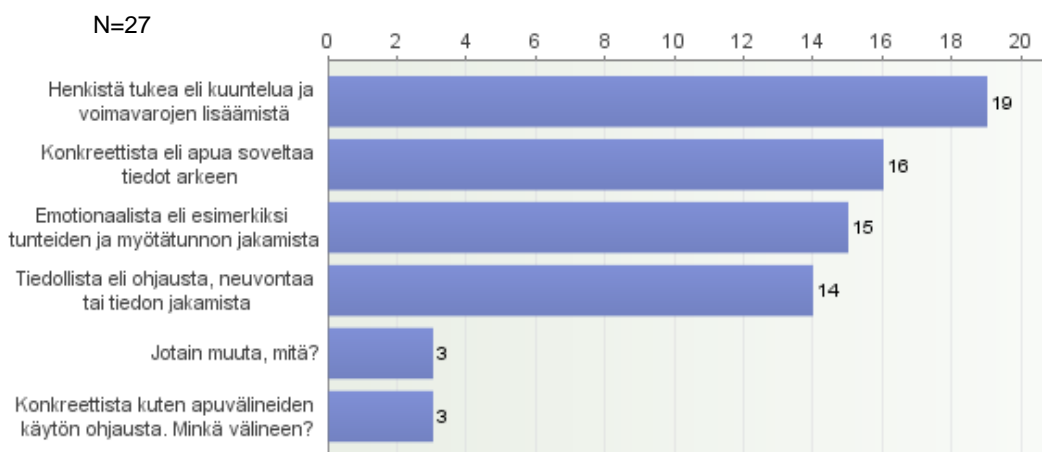


Kuva 15. Vanhemmuuden tukemisen tarve

Vastaajista suurin osa (75 %) oli kokenut tarvitsevansa tukea omaan vanhemmuuteen. Vastaavasti yhdeksän vastaajaa (25 %) ei ollut kokenut tarvitsevansa tukea omaan vanhemmuuteen.

Kotkalaisista vastaajista suurin osa (80 %) koki tarvitsevansa tukea omaan vanhemmuutensa. Ainoastaan 20 % kotkalaisista vastaajista koki pärjäävänsä ilman ulkopuolista vanhemmuuden tukemista.

Valtaosa vastaajista koki tarvitsevansa apua omaan vanhemmuuteen. Tiedustelimme tarkemmin näiltä vastaajilta, millaista tukea he toivoivat oman vanhemmuuden tueksi (kuva 16).



Kuva 16. Vanhemmuuden tuen tarpeet

Valtaosa vastaajista, jotka koki tarvitsevansa apua omaan vanhemmuuteensa, toivoi henkistä tukea eli kuuntelua ja voimavarojen lisäämistä (70 %). 59 % vastaajista toivoi konkreettista tukea, eli apua soveltaa tiedot arkeen, 56 % vastaajista toivoi tuen olevan emotionaalista eli esimerkiksi tunteiden ja myötätunnon jakamista ja 52 % vastaajista toivoi tiedollista tukea, eli ohjausta, neuvontaa tai tiedon jakamista.

11 % vastaajista toivoi konkreettista tukea, kuten apuvälineiden käytön ohjausta. Välineillä tarkoitettiin tässä kohdassa kommunikaatiovälineitä, rakennekaavioita, joissa toiminnot ovat ositettuna visuaalisesti, kuntoutumisessa tarvittavia välineitä ja taloudellista tukea. 11 % vastaajista koki tarvitsevansa muunlaista tukea. Avoimien vastausten mukaan muulla tuella tarkoitettiin hengähdyshetkiä ja mahdollisuuksia lepoon ja apua muun muassa viranhaltijoiden ja vakuutusyhtiöiden kanssa. Avoimissa vastauksissa yksi vastaajista oli kuvannut kotioolojaan seuraavasti:

*Kun lapsi voi huonosti mun aika ja energia menee siihen. Pyykätä ja imuroida voisi joku muukin.*

Osa vastanneista toivoikin tuen kohdistuvan kotitöiden helpottamiseksi. Kotkalaisista vastaajista enemmistö toivoi vanhemmuuden tuen olevan henkistä (62,5 %) ja konkreettista eli vastaajat kokivat tarvitsevansa apua soveltaa tiedot arkeen (62,5 %). Puolet kotkalaisista vastaajista koki tarvetta tiedolliselle tuelle eli ohjaukselle, neuvonnalle ja tiedon jakamiselle (50 %). Emotionaaliselle tuelle eli esimerkiksi tunteiden ja myötätunnon jakamisen kaltaista

tukea kaipasi 37,5 % vastaajista. Neljäsosa vastaajista (25 %) koki konkreettista tuen tarvetta apuvälineiden käytön ohjaukseen.

Halusimme tiedustella vanhemmilta avoimella kysymyksellä, mikä neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuudessa on haastavinta. Useissa vastauksissa ilmeni vanhempien väsymystä, jaksamattomuutta ja uupumisen tunteita, varsinkin tilanteissa, missä lapsi koettelee rajoja.

*On aika normaali reaktio, että ylivilkkaan, aistiyliherkän, aggressiivisen vanhempana väsy. Väsy arkeen, jossa lasta ei voi päästää hetkeksiäkään silmistään, väsy kymmeniin palaveriiniin vuodessa, väsy useampia kertoja viikossa toistuviin terapia yms. kuljetuksiin jne. Se ei kuitenkaan mielestäni kerro huonosta vanhemmuudesta vaan normaaliudesta. Kuka tahansa normaali ihminen väsy tällaisessa rumbassa.*

Lapset, joilla on heikot sosiaaliset taidot, joutuvat usein ristiriitatilanteisiin muiden lasten kanssa. Vanhemmat ovat joutuneet pitämään lapsensa puolia ja usein selittämään ja selvittämään lapsensa epäasiallista käytöstä. Tämä on vähentänyt vanhempien voimavaroja. Vanhemmat ovat kokeneet, että ympärillä olevat ihmiset ajattelevat, että lapsen kasvatus on mennyt pieleen. Useilla vanhemmilla on tunne myös siitä, etteivät he ole osanneet kasvattaa omaa lastaan. Haasteet ajankäytön suhteen mietityttivät vanhempia. Perheessä voi olla useampia sisaruksia ja tunne siitä, etteivät voimavarat riitä huolehtimaan perheen muiden lasten tarpeista oli yleistä.

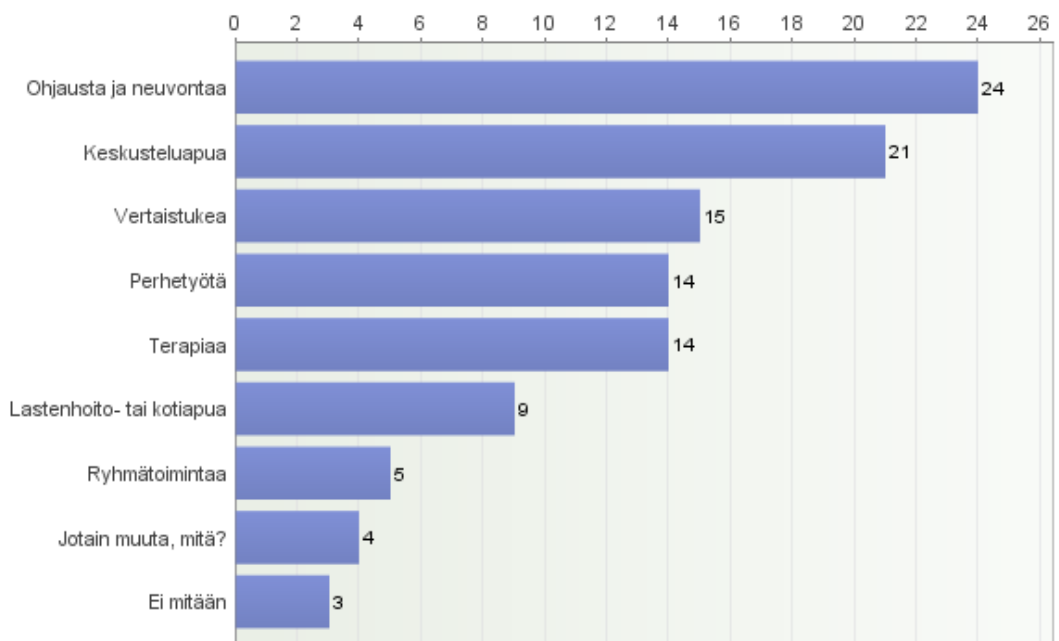
Avoimista vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat ovat kohdanneet ammattilaisia, joiden on vaikea ymmärtää, miten rankkaa arki todellisuudessa onkaan haastavasti oireilevan lapsen kanssa. Vanhemmilla on kokemuksia kouluista, joissa ei ymmärretä riittävästi erilaisuutta ja erilaista oppimista. Opettajilla ei vastaajien mukaan ole tarpeeksi ymmärrystä, osaamista tai tietoa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen ongelmista. Yksi vastaaja koki olevansa hyvin tietoinen lapsensa auttamistarpeista, mutta koulu ei kuunnellut vanhempia, psykologia eikä neuropsykiatria.

Monella vastaajalla oli kokemus siitä, miten hajallaan kuntien auttamisjärjestelmä on. Avun hakijoilla on kokemusta siitä, miten he ovat joutuneet palveluiden ”väliinputoajaksi”, eikä vanhempien mielestä tarpeita vastaavaa tukea ole

löytynyt. Myös ammattilaisilla on erilaisia näkemyksiä siitä, miten lapsen kanssa tulisi toimia, mikä haastaa vanhempaa entisestään.

Tiedustelimme vastaajilta vanhemmuuden tukemiseen tarjotuista peruspalveluista ja halusimme kartoittaa, millaisia peruspalveluita vanhemmat ovat saaneet. Kysyimme vastaajilta, millaisia peruspalveluita vastaajat olivat saaneet vanhemmuuden tukemiseksi tähän mennessä (kuva 17). Vastaajilla oli mahdollisuus valita useampi palvelu annetuista vaihtoehtoista tai kertoa avoimessa kohdassa, mitä palveluja he olivat saaneet.

N=36



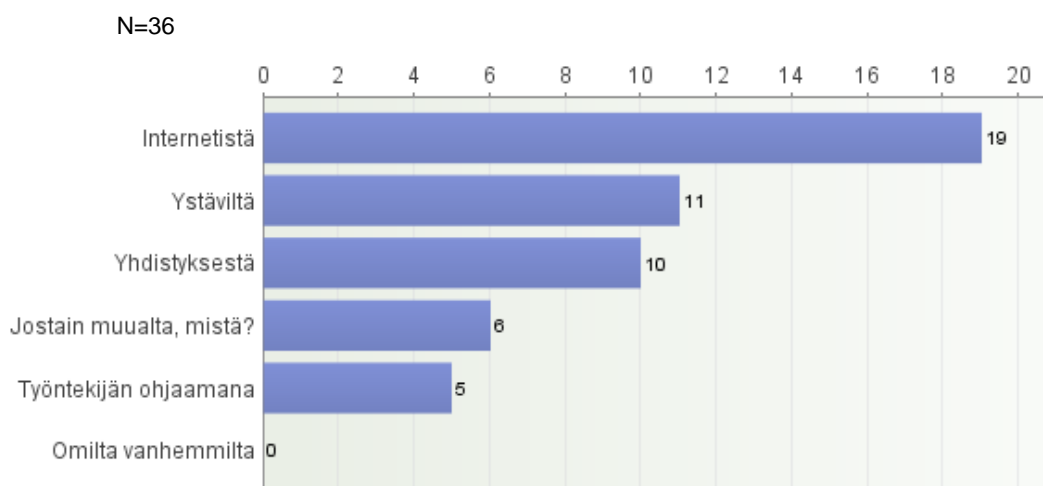
Kuva 17. Saadut peruspalvelut vanhemmuuden tukemiseksi

67 % vastaajista oli saanut ohjausta ja neuvontaa, 58 % vastaajista oli saanut keskusteluapua ja 42 % vastaajista vertaistukea. Perhetyötä ja terapiaa oli saanut 39 % vastaajista. Joka neljäs vastaaja oli saanut lastenhoito- tai kotiapua (25 %). 14 % vastaajista oli saanut tukea ryhmätoiminnasta ja 11 % vastaajista muita palveluita. 8 % vastaajista ei ollut saanut apua vanhemmuuden tukemiseen ollenkaan. Avoimien vastausten perusteella muu tuki oli: ammatillinen tukihenkilö omasta toiveesta, kuntoutusta ja omaishoidon tukea. Yhden perheen äiti oli saanut psykologin keskusteluapua, joka ei vastaajan mielestä ollut tarpeen eikä oikeanlaisen suunnitelman mukaisesti toteutettu.



Puolet kotkalaisista vastaajista (50 %) kertoi saaneensa vanhemmuuden tukemiseksi ohjausta ja neuvontaa, keskusteluapua ja terapiaa. 40 % kotkalaisista vastaajista kertoi saaneensa vertaistukea, 30 % lastenhoito- tai kotiapua ja 20 % ryhmätoimintaa. 10 % vastaajista kertoi saaneensa perhetyötä tai avoimen vastauksen kautta kerrottiin saadusta kuntoutuksesta (10 %). 20 % kotkalaisista vastaajista kertoi, ettei ollut saanut lainkaan peruspalveluita vanhemmuuden tukemiseksi.

Kysyimme vastaajilta, jotka olivat saaneet vertaistukea, mistä tukea löytyi (kuva 18). Vastaajilla oli mahdollisuus valita annetuista vaihtoehdoista useampi tai vastata avoimeen kohtaan, mistä vertaistukea oli löytynyt.



Kuva 18. Vertaistuen lähde

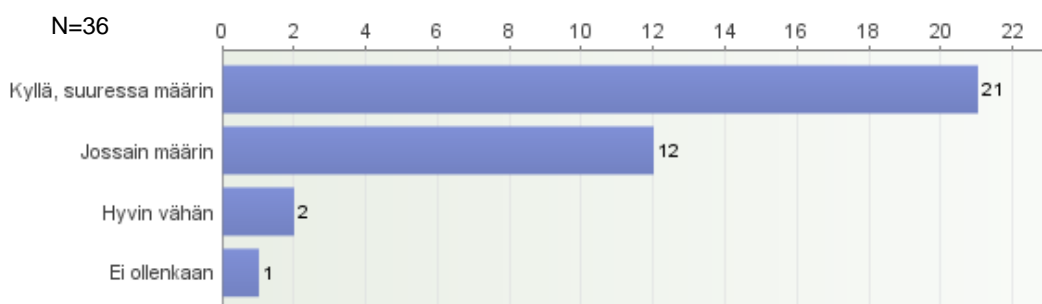
Vastaajat, jotka olivat saaneet vertaistukea, löysivät vertaistukea useasta eri paikasta. Ylivoimainen vertaistuen lähde oli Internet (53 %).

Ystävät (31 %) osoittautuivat tässä tutkimuksessa myös tärkeäksi vertaistuen väyläksi yhdistysten (28 %) ohella. 17 % vastaajista sai vertaistukea jostain muualta ja 14 % vastaajista sai vertaistukea työntekijän ohjaamana. Vastauksen mukaan kukaan ei saanut vertaistukea omilta vanhemmiltaan. Avoimien vastausten mukaan vertaistukea oli saatu sopeutumisvalmennuskurssilta, kuntoutuksesta, perhekoulusta, sova-kurssilta sekä vähissä määrin Fondo Oy:ltä. Yksi vastaaja vastasi tähän avoimeen kysymykseen, ettei ollut saanut vertaistukea ollenkaan.

Kotkalaisista vastaajista puolet (50 %) oli saanut vertaistukea internetistä. Alle puolet (40 %) kotkalaisista vastaajista kertoi saaneensa vertaistukea ystäviltä.

20 % vastaajista kertoi vertaistukea löytyneen yhdistykseltä, kuntoutuksesta tai sopeutumisvalmennuskurssilta. Työntekijän ohjaamana sai 10 % kotkalaisista vastaajista vertaistukea. Kukaan ei saanut Kotkassakaan vertaistukea omilta vanhemmiltaan.

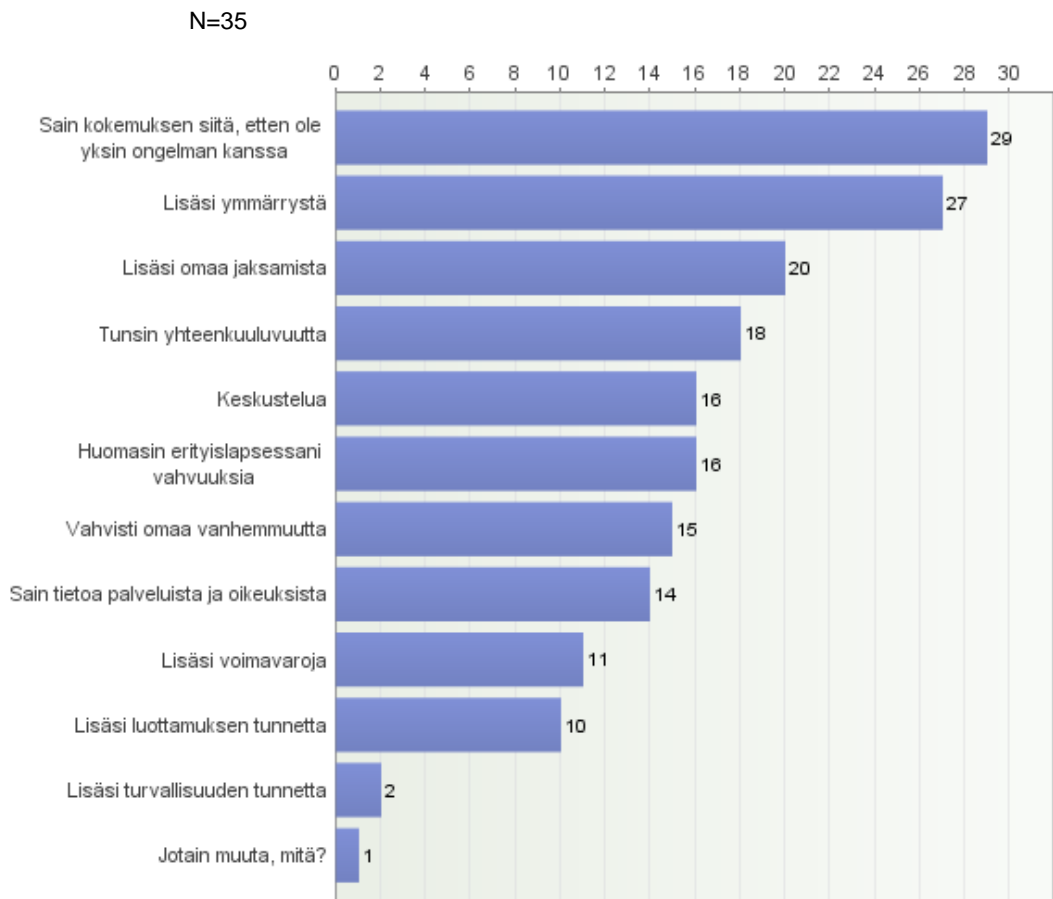
Seuraavassa kysymyksessä halusimme tiedustella vertaistuen hyödyllisyydestä. Kysyimme, kokivatko vastaajat vertaistuen hyödylliseksi (kuva 19). Vastaajilla oli mahdollisuus valita neljästä vaihtoehdoista sopivin.



Kuva 19. Vertaistuen koettu hyöty

Suurin osa vastaajista (91 %) koki hyötynsä vertaistuesta. Ainoastaan 3 % vastaajista koki, ettei vertaistuki ollut ollenkaan merkittävää. Kotkalaisista vastaajista enemmistö (80 %) kertoi kokeneensa vertaistuen suuressa määrin hyödylliseksi tukimuodoksi. Loput (20 %) kotkalaisista vastaajista kertoi kokeneensa vertaistuen jossain määrin hyödylliseksi tukimuodoksi.

Kysyimme vastaajilta, mitä vertaistuki heille antoi (kuva 20). Vastaajilla oli mahdollisuus valita valmiista vastausvaihtoehdoista useampi tai kirjoittaa avoimeen kohtaan saamansa tuki.



Kuva 20. Vertaistuesta saadun avun laatu

Merkittävimmät vertaistuesta saadut hyödyt vastaajien mielestä olivat kokemus siitä, etteivät he ole yksin asian kanssa (83 %) ja oman ymmärryksen lisääntyminen (77 %).

Yli puolet vastaajista koki, että vertaistuki lisäsi omaa jaksamista (57 %) ja yhteenkuuluvuuden tunnetta (51 %). Merkittävä osa vastaajista sai keskustelutukea (46 %) ja huomasi lapsessaan vahvuuksia (46 %).

Vertaistuen avulla 43 %:lla oma vanhemmuus vahvistui. Vertaistuen kanavien kautta 40 % vastaajista sai tietoa palveluista ja oikeuksista. Joka kolmannen vastaajan kohdalla voimavarat (31 %) ja luottamuksetunne (29 %) lisääntyivät. Avoimen vastausmahdollisuuden kautta 3 % vastaajista koki hyötывänsä vertaistuesta siksi, että sai itse auttaa muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä.

Kotkalaisista vastaajista enemmistö (80 %) kertoi saaneensa kokemuksen siitä, etteivät he ole yksin ongelman kanssa. Muut merkittävimmät vertaistuen hyödyt olivat kotkalaisten vastaajien mielestä oman jaksamisen lisääntyminen

(70 %), ymmärryksen lisääntyminen (70 %) ja lapsen vahvuuksien huomaaminen (70 %). Vertaistuen kautta kotkalaiset vanhemmat saivat keskustella (60 %), tietoa palveluista ja oikeuksista (50 %) ja yhteenkuuluvuuden tunnetta (50 %). 40 % kotkalaisista vastaajista kertoi oman vanhemmuuden vahvistuneen, luottamuksen tunteen lisääntyneen (30 %) ja voimavarojen lisääntyneen (20 %).

Kyselylomakkeen lopuksi halusimme antaa vastaajille mahdollisuuden kertoa omiin kokemuksiin pohjautuvia vanhemmuuden varhaisen tuen tai palveluiden kehittämisajatuksia. Tärkeimmiksi kehittämisajatuksiksi nousivat perhelähtöisyys, vanhempien kunnioittava kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen. Vanhemmilla on tarve purkaa tunteitaan ja puhua arjen haasteista toiselle ihmiselle. Vanhemmat toivoivat saavansa käytännön tukea ja apua arkeen, kuten esimerkiksi lasten- ja kodinhoitoon. Perheen tukiverkoston puuttuessa, tulisi kiinnittää erityistä huomiota vanhempien jaksamiseen. Vastaajat toivovat tukea myös parisuhteen hyvinvointiin ja yhteistä aikaa puolison kanssa. Vanhemmat toivoivat, että saisivat tukea vanhemmuuteensa ja että asioihin puututtaisiin ajoissa. Varhaisen tuen- ja matalankynnyksen palvelut nousivat esiin kehittämisajatuksista. Vertaistuki ja -perhe koettiin voimavarana, jota perheet tarvitsevat erityisesti siinä vaiheessa, kun lapsi saa diagnoosin. Yksi vanhemmista toivoi kokemusasiantuntijan tukea. Kehittämisajatuksista halusimme nostaa esiin seuraavat vastaukset:

*Sosiaalipuolen palveluihin pitäisi rohkaista avoimemmin, niillä on edelleen turhan negatiivinen leima. Oma kokemus ammatillisesta tukihenkilöstä lapselle on ollut valtavan hyvä asia ja olemme saaneet juuri sellaista apua, jota sosiaalitoimesta itse toivoimme, ei siis lastensuojelullista syytä*

*Jonkinlainen vertaisperhe rinnalle, kun asioita tutkitaan ja diagnoosi on tuore. Kun on monta vuotta selvinnyt yksin ja löytänyt omia, hyviä keinoja luovia arjessa, niin kasvatusneuvolliset apukeinot eivät välttämättä ole parhainta tukea, vaan enemmän hyvän palautteen saaminen hyvistä asioista myös ammattilaisilta. Huonous vanhemmuudessa muuttuu helposti pysyväksi identiteetiksi ja vie voimavaroja. Vertaisilta on helpompi ottaa vastaan vinkkejä, kun ne eivät tule niin ulkopuolelta. Ammattilaisena kuunteleminenkin joskus riittää, ja asenne ratkaisee. Täytyy olla varovainen sanoissaan, ettei syyllistä: syyllisyyttä kertyy ihan luonnostaan erityispiirteiden vuoksi esim kauppareissuilla.*

## 5 TULOSTEN TARKASTELU, JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

### 5.1 Tulosten tarkastelu

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuskysymysten kautta tutkittavilta saatua tutkimustietoa, jota peilataan aikaisemmin käytettyyn teorian tietoon. Tarkoitus on tuoda esiin pääkohdat uusista tutkimustuloksista. Tutkimuksen tarkoitus oli saada selville vastaajien kokemuksia saamastaan vanhemmuuden varhaisesta tuesta ja nostaa esille juuri tähän tutkimukseen osallistuneiden vastaajien ajatukset ja näkemykset myös palveluiden kehittämistyöhön liittyen.

Enemmistö kyselyyn vastanneista oli äitejä, mistä päättelimme, että äidit hakevati aktiivisesti tietoa ja heillä on halu ja tarve keskustella perheen asioista perheen ulkopuolisten kanssa. Huoli lapsesta heräsi useimmiten lapsen ollessa 1–6-vuotias. Vastaajiemme keskuudessa teini-ikäisten lasten toiminnassa ei enää näkynyt uusia viitteitä siitä, että lapsella olisi neuropsykiatrisia oireita. Vastauksista voimme päätellä, että lasten oireiluihin oli kiinnitetty huomiota viimeistään alakoulun aikana. Suurin osa vastaajista asui Kotkan ja Kouvolan alueella. Saimme vastauksia kuitenkin ympäri Suomen.

Suurin osa vastaajista koki huolen herätessä huolen lapsesta olevan tuntuva, jolloin omat voimavarat olivat ehtymässä ja vastaajat kokivat tarvetta saada lisää voimavaroja. Huoli lapsen oireilusta saattaa alkaa pikkuhiljaa ja vanhemmat voivat pitkiäkin aikoja pohdiskella mielessään, onko lapsella kaikki hyvin. Pohdimme, alkaako huoli herätä usein siinä vaiheessa, kun vanhemmat väsyvät ja heille tulee tunne, että omat voimavarat ovat ehtymässä. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmat saattavat kokea, että heidän omien voimavarojensa hiipuessaa arjesta tulevan liian haastavaa. Tällöin tulisi ottaa huomioon vanhempien voimavarat ja hyvinvointi. Perheissä voi olla muitakin lapsia, joten vanhempien voimavarojen pitäisi riittää myös muiden lasten kasvattamiseen.

Yli puolet vastaajista koki huolta lapsen ihmissuhteisiin ja keskittymisvaikeuksiin liittyen. Suurella osalla lapsista oli vaikeuksia odottaa ja vastaajat kokivat huolta myös lapsen käyttäytymiseen, tarkkaavaisuuteen ja ylivilkkauteen liittyen. Vastaajia huolestuttivat monet asiat lapsen toiminnassa. Saimme 36

vastaajalta tähän kysymykseen 141 vastausta, mistä voimme päätellä, että lapsen oireilu näkyy useassa käyttäytymiseen liittyvässä toiminnassa. Valtaosa vastaajista otti itse huolen puheeksi. Kyselyyn vastanneista 36 vastaajasta 34 oli äitejä, joten näin voimme olettaa, että useimmiten lapsen äiti otti huolen ensimmäisenä puheeksi. Tutkimuksen mukaan näyttäisi siltä, ettei yksikään isä ottanut huolta ensimmäisenä puheeksi. Vastaajat olivat ottaneet itse huolensa puheeksi pääosin neuvolassa ja päiväkodissa. Neuvolakäynneillä työntekijän ja asiakkaan tapaaminen on avainasemassa huolen puheeksi otossa. Tapaamisessa vanhemmalla on mahdollisuus keskustella ajatuksistaan ammattilaisen kanssa ja parhaimmillaan saada uusia ajatuksia ja näkökulmaa heränneeseen huoleen. Jos kyselyyn vastanneista itse ei ollut ottanut huolta lapsesta puheeksi, niin useimmiten päiväkodissa oli kiinnitetty huomiota lapsen käyttäytymiseen ja huoli otettu puheeksi. Kaikissa vastauksissa työntekijät ottivat huolen puheeksi lapsen päivähoitopaikassa. Vanhempien käydessä töissä tai opiskellessa, lapsi viettää suuren osan päivästänsä päivähoiton ammattilaisten valvovien silmien alla. He havainnoivat lapsia hoitopäivien aikana ja tarkastelevat lapsia ammattilaisen näkökulmasta.

Suurimmalle osalle vastaajien perheistä oli tarjottu tukitoimia ja terveystalvluja kuten esimerkiksi toimintaterapiaa ja käyttäytymiseen liittyvää apua kotonalla, päiväkodissa tai koulussa. Yli puolelle oli tarjottu myös erikoissairaanhoidon tai lasten neurologian tai psykiatrian palveluja ja kasvatus- ja perheneuvolan palveluita sekä keskusteluapua. Kartoitimme vastaajien kokemuksia tarjotun avun saannista. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että he saivat apua juuri oikeaan aikaan ja apu vastasi heidän tarpeitaan. Valtaosalla vastaajilla oli kokemus kuulluksi tulemisesta ja siitä, että heitä tulkittiin oikein ja ymmärrettiin. Osa vastaajista koki, ettei saatu tuki ollut riittävää. Vajaa puolet vastaajista koki saaneensa liian vähän apua arjessa toimimiseen. Suurin osa vastaajista ajatteli, että varhaista tukea tulisi saada silloin, kun oma huoli herää, jotta tuki olisi oikea-aikaista.

Yli puolet vastaajista oli kokenut jääneensä asian kanssa yksin hakiessaan apua peruspalveluista. Lähes jokainen vastaaja kuitenkin kertoi saaneensa vertaistuen kautta kokemuksen siitä, ettei ole ongelman kanssa yksin. Pohdimme, kuinka merkittävä osa vertaistuellalla on vanhemmuudessa jaksamiseen ja kokemukseen siitä, ettei ole asian kanssa yksin. Vanhempien tiedostaessa,

että erityislapsiperheitä on paljon ja he kamppailevat samantapaisten haasteiden kanssa, he voivat kokea helpotuksen tunnetta.

Avun saanti herätti vastaajissa pääosin positiivisia tunteita kuten helpotusta, toiveikkuutta, huojennusta ja kiitollisuutta. Vastaajat kokivat myös negatiivisia tunteita kuten uupumusta, riittämättömyyden tunnetta, avuttomuutta ja syyllisyyttä. Kysyimme vastaajilta, kokivatko he tarvitsevansa tukea omaan vanhemmuuteensa. Valtaosa vastaajista koki tarvetta vanhemmuuden tukemiseksi. Vastaajat, jotka kokivat tuen tarvetta omaan vanhemmuuteensa, toivoivat henkistä tukea eli kuuntelua, voimavarjojen lisäämistä ja konkreettista tukea eli apua soveltaa tiedot arkeen.

Pyysimme vastaajia kertomaan mikä neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmuudessa on haastavinta. Useissa vastauksissa ilmeni vanhempien väsymystä, jaksamattomuutta ja uupumisen tunteita, varsinkin tilanteissa, missä lapsi koettelee rajoja. Suurin osa vastaajista oli saanut vanhemmuuden tukemiseksi tähän mennessä ohjausta ja neuvontaa, keskusteluapua ja vertaistukea. Huomiomme kiinnittyi siihen, ettei pieni osa vastaajista ollut saanut tukea vanhemmuuteen ollenkaan. Pohdimme, olivatko vastaajat todella jääneet ilman vanhemmuuden tukea vai oliko työntekijän ja asiakkaan vuorovaikutuksessa haasteita tapaamishetkellä. Tapaamisessa käsitellään usein paljon henkilökohtaisia asioita, jolloin asiakas saattaa olla herkässä mielentilassa. Asiakkaasta voi tuntua vaikealta muistaa ja ymmärtää saamaansa uutta tietoa yhdellä tapaamisella ja tällöin joku tärkeä asia voi jäädä huomiotta.

Vastaajat, jotka olivat saaneet vertaistukea, löysivät vertaistukea enimmäkseen Internetistä, ystäviltä ja yhdistyksiltä. Vastaajat kokivat vertaistuen suuressa määrin hyödylliseksi tukimuodoksi. Vertaistuesta vastaajat saivat kokemuksen siitä, etteivät ole yksin ongelman kanssa ja kokemuksen siitä, että heitä ymmärretään. Vertaistuki lisäsi vanhempien omaa jaksamista ja yhteenkuuluvuuden tunnetta.

## 5.2 Kotkan tulosten tarkastelu eriteltynä

Saimme Kotkasta kymmenen vastaajaa, joista yhdeksän oli äitejä ja yksi lapsen täti. Myös kotkalaisista vastaajista suurin osa pohti ensimmäistä kertaa voisiko lapsella olla neuropsykiatrisia oireita lapsen ollessa 1–6-vuotias.

Vastaajista valtaosa koki huolen lapsesta suureksi tai tuntuvaaksi. Vastaajia huolestuttivat lapsen haasteet ihmissuhteissa sekä keskittymisen ja käyttäytymisen häiriöt. Avointen vastausten perusteella yhtä vastaajaa huolestutti lapsen puheen kehityksen hitaus. Suurin osa vastaajista otti itse huolen lapsesta puheeksi, mikä tapahtui useimmiten neuvolassa. Vastaajat kertoivat ottaneensa huolen puheeksi päiväkodissa, perhe- ja kasvatusneuvolassa, koulussa ja lasten psykiatrian poliklinikalla. Kaksi vastaajaa kertoi päiväkodin työntekijän ottaneen huolen lapsesta puheeksi.

Kotkalaisille vastaajille oli kyselyyn vastaamiseen mennessä tarjottu enimmäkseen tukitoimia ja terveyspalveluja lapselle, kuten esimerkiksi toimintaterapiaa, käyttäytymiseen liittyvää apua kotona, päiväkodissa ja koulussa. Vastaajille oli tarjottu myös erikoissairaanhoidon kautta lasten neurologian- tai lasten psykiatrian palveluja, keskusteluapua, vertaisryhmätoimintaa ja kasvatus- ja perheneuvolan palveluja. Avointen vastausten kautta vastaajat kertoivat saaneensa tukea Laku-kuntoutuksesta ja pienryhmätoiminnasta. Ainoastaan yhdelle vastaajalle oli tarjottu vanhempainryhmätoimintaa. Kotkassa kukaan vastaaja ei ollut jäänyt ilman tukea. Kotkalaisista vastaajista suurin osa oli saanut apua oikeaan aikaan ja he kertoivat avun vastanneen hakijan tarvetta. Kaikki kotkalaiset vastaajat olivat kokeneet tulleen kuulluiksi ja ymmärretyiksi. Vajaalla puolella kotkalaisista vastaajista oli kokemus siitä, että he eivät saaneet henkistä tukea. Moni vanhempi on voinut kerätä pitkään rohkeutta ja voimavaroja, jotta pystyy hakemaan lapselle ja perheelle apua. Tällöin heidän avuntarpeeseensa tulisi reagoida mahdollisimman pian. Reilusti yli puolet vastaajista olivat joutuneet vaatimaan apua. Lähes puolella kotkalaisista vastaajista oli kokemus siitä, että he jäivät yksin asian kanssa. Kaikilla kotkalaisilla vastaajilla oli kokemus siitä, että heidän huolensa otettiin tosissaan. Lähes kaikki kotkalaiset kokivat saaneensa tietoa ja saivat apua arjessa toimimiseen. Melkein



kaikki vastaajat kokivat, että he olivat saaneet oikeaan aikaan ja tilanteeseensa sopivaa apua. Suurin osa kotkalaisista vastaajista oli sitä mieltä, että varhainen tuki on oikea-aikaista oman huolen herätessä.

Kotkalaiset vanhemmat kokivat monenlaisia tunteita apua saadessaan. Päälimmät positiiviset tunteet olivat helpotus, kiitollisuus, toiveikkuus ja huojennus. Enemmistön kokemat negatiiviset tunteet olivat uupumus, syyllisyys, avuttomuus ja epäonnistumisen tunne. Suuri osa vastaajista koki tarvitsevana tukea omaan vanhemmuuteensa. Suurimmat tuen tarpeet kohdistuivat konkreettiseen tukeen, eli he kaipasivat apua tietojen arkeen soveltamisessa ja henkiseen tukeen eli kuuntelua ja lisää voimavaroja. Kotkalaisten vastaajien mielestä haastavimmat asiat omassa vanhemmuudessa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempana liittyvät vanhemman omaan jaksamiseen. Vastaajat kertoivat kokeneensa väsymystä sekä itsesyyllisyyden, riittämättömyyden ja keinottomuuden tunteita. Yksi vastaaja kertoi, että lapsen realistinen kuvailu uusille aikuisille ja lapsen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen riittäväällä tasolla vievät voimavaroja vanhemmalta. Vastauksista tuli ilmi, että yliviirittyneenä lapsi voi raivota ja jankata, jolloin vanhemmalta vaatii taitoa hillitä omia tunteitaan, ettei hermostuisi lapselle. Vastaajat kertoivat lisäksi seuraavia kokemuksia omasta jaksamisestaan:

*Tunne, että ei osaa kasvattaa omaa lastaan. Muiden aikuisten mielipiteet omasta lapsesta.*

*Ymmärtää, mikä on ”normaalia” ja mikä ei. Lapsi kehittyy omaan tahtiin, sen hyväksyminen.*

Suurin osa kotkalaisista vastaajista oli saanut erilaisia peruspalveluita vanhemmuuden tukemiseen. Vastauksissa korostui ohjaus ja neuvonta, keskusteluapu, terapia sekä vertaistuki. Pieni osa vastaajista kertoi jääneensä ilman vanhemmuuden tukea.

Suurin osa kotkalaisista oli löytänyt vertaistukea internetistä ja ystäviltä. Ainoastaan yksi vastaajista kertoi löytäneensä vertaistukea työntekijän ohjaamana. Kaikki kotkalaiset vastaajat olivat kokeneet vertaistuen hyödylliseksi tukimuodoksi. Heidän mielestään suurimmat hyödyt vertaistuesta olivat ymmärryksen ja oman jaksamisen lisääntyminen sekä kokemus siitä, etteivät he ole yksin

ongelman kanssa. Vastaajat oppivat myös vertaistuen kautta huomaamaan oman erityislapsen vahvuuksia, jotka voivat jäädä arjessa huomaamatta.

Kotkalaisten vastaajien toiveet liittyivät nopeaan reagointiin avun saamiseksi. Vanhempien huoli lapsesta tulisi ottaa tosissaan, jolloin tutkimusten ajoissa aloittamisella turvattaisiin oikea-aikainen terapiaan pääsy. Sitä kautta lapsi hyötyisi mahdollisimman paljon terapiasta. Toiveissa ilmeni puheterapiaan pääsyn vaikeus Kotkan seudulla. Eräs vastaaja toivoi puheterapiaan pääsyn helpommaksi lyhyempien jonotusaikojen kautta. Vastaajalla oli kokemus siitä, että jonotusajat ovat lapselle liian pitkät. Tarpeiden mukaisen avun viivästyksen vuoksi terapiasta saatu hyöty voi jäädä vähäisemmäksi kuin ajoissa aloitettu. Pohdimme, että moni vanhempi on voinut kerätä pitkään rohkeutta ja voimavaroja, jotta avun hakeminen lapselle ja perheelle käynnistyy. Vanhempien avunpyyntöön tulisi reagoida mahdollisimman pian.

Vastaajien toiveissa ilmeni myös konkreettisten vinkkien saaminen perheen arkeen. Kotkalaisten vastaajien kehittämisajatuksissa nousi esiin myös toive siitä, että vanhempia kuunneltaisiin enemmän ja vanhemmuuden tukemiseen kiinnitettäisiin nykyistä enemmän huomiota:

*Vanhempia pitäisi enemmän kuunnella ja tukea*

Edellisessä vastauksessa tulee ilmi dialogisuuden ja kuulluksi tulemisen tarkeys vanhemman ja ammattilaisen kohtaamisessa.

### **5.3 Johtopäätökset**

Tämän tutkimuksen perusteella päädyttiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin seuraavalla tavalla:

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perheessä vanhemmuutta tuettaisiin parhaiten tarjoamalla vanhemmille mahdollisuus kertoa oman perheen tilanteesta niin, että ammattilaisella on aikaa kuulla ja kuunnella aidosti kertojaa. Perhepalveluiden tarjoamat tukitoimet tulisi olla perheiden saatavilla niin, että auttamisjärjestelmä olisi aukoton. Vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi tukimuodoksi

muun muassa Internetin välityksellä. Vertaistuki antoi lähes jokaiselle vastaajalle kokemuksen siitä, ettei ole ongelman kanssa yksin. Vastaajat toivoivat lisäksi koti- ja lastenhoitoapua.

Vanhemmilla on sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia huolen kohtaamisesta ja varhaisen tuen peruspalveluista. Kun huoli otettiin puheeksi, vanhempien huoli lapsesta oli useimmiten tuntuvaa. Huolen puheeksi ottaja oli lähes aina äiti. Merkittävä osa vastaajista kertoi tulleen kuulluksi ja kokemuksestaan, että heitä ymmärrettiin. Valtaosa vastaajista koki, että heidän huolensa otettiin tosissaan. Yli puolet vastaajista oli kokenut jääneensä asian kanssa yksin hakiessaan apua peruspalveluista. Vastaajista ainoastaan vähän yli puolet koki saamansa tuen riittäväksi. Yli puolet vastaajista oli kokenut joutuneensa vaatimaan apua.

Varhainen tuki on oikea-aikaista vanhemman huolen herätessä.

Tutkimuksen mukaan vanhemmuuden tukemiselle nähdään selkeä tarve. Suurin osa vastaajista näki, että henkisen tuen eli kuuntelun ja voimavarojen lisääminen tukee vanhemmuutta parhaiten.

Vastaajat kertoivat tärkeimmiksi vanhemmuuden varhaisen tuen ja palveluiden kehittämisajatuksiksi perhelähtöisyyden, vanhempien kunnioittavan kohtaamisen ja kuulluksi tulemisen.

#### **5.4 Kehittämisehdotukset**

Jäimme pohtimaan, miksi vain yhdelle kotkalaiselle vastaajalle oli tarjottu vanhempainryhmätoimintaa. Tutkimustulostemme mukaan vertaistuen merkitys vanhemmille on tärkeää ja voimavaroja lisäävää. Vanhempainryhmätoiminnan kehittämisen kautta vanhemmille voitaisiin tarjota ammatillisen tuen lisäksi vertaistukea ja antaa heille mahdollisuuden löytää uusia ystäväperheitä lähialueelta, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa kuin he itse. Tutkimuksessa nousi esille, että vastaajat toivoivat myös ryhmätoimintaa, jossa kokemusasiantuntija olisi kertomassa omista kokemuksistaan. Tällainen toiminta voisi lisätä luottamusta asiantuntijan ja vanhemman välillä, koska heillä on samansuuntaisia kokemuksia.

Turun yliopiston Lastenpsykiatrian tutkimuskeskuksen Voimaperheet-tutkimushanke aloitettiin vuonna 2010 ennaltaehkäisemään alle kouluikäisten lasten mielenterveyteen liittyviä ongelmia Lounais-Suomessa. Kansainvälisten tutkimusten mukaan noin 12–20 prosentilla lapsista on mielenterveyteen liittyviä ongelmia kuten käytös- ja uhmakkuushäiriöitä sekä ahdistus- ja levottomuushäiriöitä. Edellä mainittujen häiriöiden kehittymisen kannalta ennaltaehkäisy on suuressa roolissa ja vanhempien omat toimintamallit merkittäviä. Suomalaisissa tutkimuksissa oli ilmennyt, että jopa 80 % käytösongelmista kärsivien lasten perheistä eivät joko hae tai saa apua haasteisiinsa. Palveluihin pääsemistä saattoi joutua odottamaan pitkään, palvelujen sisältö vaihdella kaupungeittain ja aktiivisen hoidon aloitus viivästyä. Voimaperheet-tutkimushankkeessa kehitettiin toimintamalli, jonka avulla lasten käyttäytymisen häiriöihin voidaan puuttua varhaisessa vaiheessa Internetin ja puhelimen kautta tapahtuvalla perheiden tukemisella. (Turun yliopisto 2013.) Voimaperheet-tutkimuksessa selvisi, että Internetin ja puhelimen kautta vanhempainohjaukseen osallistuneiden vanhempien vanhemmuuden taidot vahvistuivat. Lasten aggressiivisuus, uhmakäyttäytyminen, ADHD-oireet ja tunne-elämän ongelmat vähenivät merkittävästi ja lasten empatiakyky vahvistui. (Turun yliopisto 2016.)

Lapsiperheessä elämä voi olla hektistä, joten etätyöskentely voi olla perheen arkeen sopiva toimintamalli vanhemmuuden vahvistamiseksi ja lapsen haasteiden lieventämiseksi. Jäimme miettimään, voisiko Kotkassa tarjota tämän kaltaista tukimuotoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille. Pohdimme myös, voisiko Internetissä tarjottavassa tuesta olla hyötyä tutkimuksemme vastanneiden kotkalaisten toiveista puheterapiaan pääsyä odotellessa.

Yhteenvetona voi sanoa, että vanhemmuuden varhaiselle tukemiselle on tarvetta. Vanhempien ja ammattilaisen kohtaamiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota, jotta vanhemmille tulee kokemus siitä, että heitä on kuultu ja heidän huolensa otetaan tosissaan. Internet on varmaankin lähes jokaisen vanhemman saatavilla, ja vertaistukeakin sieltä on etsitty ja löydetty, niin mietimme, olisiko Kotkan alueella hyötyä, jos kehitettäisiin Internetissä tarjottavia matalan kynnyksen palveluja, jotka eivät olisi aikaan tai paikkaan sidottuja. Pohdimme, saataisiinko vanhemmuuden taitojen omaehtoisella verkko-opiskelulla ennaltaehkäisevää apua lapsen ja perheen tilanteeseen.

## 6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 6.1 Eettisyys

Opinnäytetyötä tehdessämme toimimme sosiaalialan eettisten periaatteiden mukaisesti. Referoidessamme toisten tekstejä merkitsimme asianmukaisesti lainaukset lähdeviitteisiin ja esittelimme tutkimustyömme eri vaiheita. Lopuksi pohdimme tuloksia rehellisesti ja totuudenmukaisesti.

Etiikassa on kyse pohjimmiltaan hyvän ja pahan, oikean ja väärän erottamisesta. Tutkimusta tehdessä tutkijan on huomioitava monia yleisesti hyväksytyjä tutkimuseettisiä periaatteita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–26.) Jotta saimme opinnäytetyöstämme eettisesti hyvän tutkimuksen, kunnioitimme tutkimukseemme vastaajia antamalla heidän itse päättää, haluavatko he olla osa tutkimustamme. Kohdistimme kyselymme alle 18-vuotiaiden lasten vanhemmille, jolloin odotimme vastaajiemme olevan aikuisia ja kypsiä arvioimaan kokemuksiaan. Käytimme työssämme lähdeviitteitä, jotta lukija tietää, mistä kirjoittamamme tieto on peräisin. Lähetämme valmiin työmme plagioinnin tunnistamispalveluun, jotta saamme virallisen varmistuksen siitä, ettemme ole lainanneet toisten tuottamaa tekstiä luvatta.

Tutkimusaiheen valinnassa eettiseen toimintatapaan kuuluu aiheesta jo tiedetyn tiedon huomioiminen. Sen vuoksi tutustuimme aiemmin valmistuneisiin tutkimuksiin, jotka sivuavat aihettamme. Tutkimustapojen valinnassa huomioimme, ettei tutkimuksemme ollut osallistujille vahingoittavaa ja tutkimustapamme oli turvallinen kaikille osapuolille. Tutkimuksestamme ei ollut myöskään haittaa ihmisille, jotka eivät siihen osallistuneet. (Ks. Lindblom-Ylänne, ym. 2011, 34–35.)

Tiedostamme tutkijoina salassapito- ja vaitiolovelvollisuutemme. Tutkittavien anonymiteetti tutkimuksessamme säilyi varmasti, sillä edes me tutkijoina emme tietäneet vastaajistamme mitään sellaista tietoa, jolla olisimme voineet saada heidän henkilöllisyytensä selville. Tutkimukseemme osallistumiseksi ei tarvinnut mainita omaa, puolison eikä lapsen nimeä. Säilytimme tutkimusaineiston niin, etteivät ulkopuoliset henkilöt päässeet siihen käsiksi.

Kyselyyn osallistuminen ja vastaaminen olivat vapaaehtoisia. Oletimme tutkijoina, että meillä oli oikeus käyttää kyselyyn vastanneiden henkilöiden vastauksia osana tutkimusta. Saatuamme tutkimuksemme valmiiksi, hävitimme kyselymme vastaukset.

## **6.2 Luotettavuus**

Ymmärsimme, että määrällisessä tutkimuksessa tutkimusprosessien eri vaiheiden, ratkaisujen ja niiden perustelujen kirjaaminen on tärkeä osa tutkimustyön luotettavuuden arviointia (ks. Kananen 2014, 266). Arvioimme tekemämme kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta reliabiliteetin ja validiteetin avulla. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten pysyvyyttä ja validiteetilla oikeiden asioiden tutkimista. Opinnäytetyötä tehdessä haasteita voi tuottaa reliabiliteetin arviointi, eikä se ole tae tutkimuksen validiteetille. Tutkimme saamiemme tulosten ulkoista validiteettia eli tulosten yleistettävyyttä. Tiedostimme, että yleistettävyyden, otannan, otoksen, otoskoon ja vastaajien prosenttimäärän arviointi voi olla haasteellista, sillä emme ole kokeneita tutkijoita. Sisäistä validiteettia pohtiessamme arvioimme, olimmeko osanneet johtaa käyttämistämme käsitteistä kysymyksiä, joilla saimme vastaukset haluamiimme tutkimuskysymyksiin ja osasimmeko tulkita ne oikein. (Kananen 2016, 111–115.)

Halusimme lisätä tutkimuksen luotettavuutta esittämällä vastaajien alkuperäisilmauksia. Niiden avulla havainnollistimme tutkimuksen tuloksia yksityiskohtaisesti, luotettavasti ja tuloksia vääristämättä. Tutkimuksessamme oli useassa kysymyksessä ennalta tarjottujen vastausvaihtoehtojen lisäksi mahdollisuus vastata myös avoimesti, jos valmiista vastausvaihtoehdoista ei löytynyt sopivaa. Yksittäisiin avoimiin kysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista ja näin ollen myös helppo ohittaa. Useat vastaajat kuitenkin kertoivat kokemuksistaan avoimesti.

### **Reliabiliteetti tutkimuksessa**

Tutkimuksessa reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten tarkkuutta ja mittaustulosten toistettavuutta, mikä tarkoittaa sitä, että tutkimustulokset alkavat toistaa itseään tutkijasta riippumatta. Tutkimuksen kokonaisluotettavuus on hyvä, kun

mittaamisessa on mahdollisimman vähän sattumanvaraisuuksia. Tutkimuksemme reliabiliteettia vahvisti se, että tieto tallentui suoraan vastaajalta kyselylomakkeelle eikä tutkijalla ollut mahdollisuutta tehdä virheitä vastausten tallennusvaiheessa. (Vilkka 2015, 194.)

Pohdimme, että osa tutkittavilta haluamamme tieto ja kokemukset sijoituivat mahdollisesti pitkälle aikavälille. Vastaajalla saattoi olla vaikeuksia muistaa tapahtumia siten, että saisimme totuudenmukaisen kuvan tapahtumista. Pohdimme, että tällaisessa tilanteessa se ei ollut vastaajalle tarkoituksenmukainen teko, vaan inhimillistä ajankulkua. Meillä ei ole varmuutta, onko näin todella tapahtunut, mutta pohdimme tässä kohtaa virheen mahdollisuutta.

### **Validiteetti tutkimuksessa**

Validiteetin eli pätevyyden avulla tarkastellaan, mitataanko oikeaa asiaa, mittarin tarkoituksen mukaisuutta ja tarkkuutta sekä niiden kautta tehtyjä aineiston johtopäätöksiä. Mittaria voidaan kutsua validiksi, jos sillä voidaan mitata sitä, mitä on tarkoitus mitata. Valitsemalla työhön oikea tutkimusmenetelmä, oikea mittari ja oikeat asiat mitattaviksi taataan validiteetti. Validiteetin avulla voidaan tarkastella saatujen tulosten yleistettävyyttä, jolloin tulokset ovat paikansa pitäviä tutkimusta vastaavassa tilanteessakin. (Kananen 2014, 262–263.)

Tutkimuksen pätevyyttä voidaan tarkastella suhteessa siihen, miten tutkimuksen tekijä on onnistunut liittämään kyselylomakkeeseen käyttämänsä teoriakäsitteet ja idean tutkimustyön taustalla. Pätevässä tutkimuksessa tutkittavat saavat tutkijan ajatuksista kiinni ja ymmärtävät mitä tutkija haluaa tietää. Tällöin vastaajat ovat ymmärtäneet kyselylomakkeen kysymykset niin kuin tutkija on ne tarkoittanut. (Vilkka 2015, 193–194.)

Tutkimusta tehdessä keskeiseen asemaan nousee aineiston analysoiminen, tulkitseminen ja johtopäätösten tekeminen. Analyysia tehdessä tutkija saa vastauksia tutkimusongelmiinsa tai ainakin hänelle selviää se, kuinka hänen olisi pitänyt asetella kysymykset, jotta hän olisi saanut ongelmiinsa oikeanlaisia vastauksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 221.)

Tutustuimme teorialietoon ja käyttimme olemassa olevan kokemuksemme hyödyksi ennen tutkimuskysymysten laatimista. Pyrimme saamaan tutkimuskysymyksillä vastaukset mielestämme olennaisiin asioihin, joita neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perheessä saatetaan kohdata. Käytimme aikaa tutkimuskysymysten laatimiseen, jotta saimme välitettyä ajatuksemme vastaajille kysymysten muodossa. Esitestaajien vastattua tutkimuslomakkeeseen sen laatimisvaiheessa, keskustelimme heidän kanssaan siitä, miten he olivat ymmärtäneet kysymysten sisällön. Huomioimme esitestaajien ajatukset ja tarkensimme osaa kysymyksistä. Näin halusimme varmistaa, että kysymykset tulevat oikein ymmärretyiksi. Mielestämme vastaajat olivat oivaltaneet mitä tarkoitimme kysymyksillä ja näin ollen vastanneet niihin omien kokemusten perusteella.

Teimme verkkotutkimuksen, joten tutkimustuloksemme yleistettävyyden eli luotettavuuden toteaminen oli haasteellista. Kyselymme julkaistiin Facebookin ja vertaistukiyhdistysten Internet-sivuilla, joten emme tiedäneet, keitä sivuilla oli vierailut tai edustivatko tutkimukseen vastanneet pienoishjoukkoa otoksesta. Luotettavuus siitä, edustivatko vastanneet kaikkia sivustoilla vierailleita henkilöitä, oli mahdotonta arvioida. Emme myöskään osanneet ennalta käsin olettaa, tuleeko vastaajia olemaan kymmenen, sata vai kaksi sataa. Jos vastaajajoukko jää hyvin pieneksi, tutkimustulosten tilastollinen luotettavuus kärsii. (Kananen 2014, 265.) Saimme tutkimuskyselymme 36 vastausta ympäri Suomen, joten pohdimme, että toimintatapamme oli mielestämme onnistunut.

Kananen mukaan validiteettia voidaan arvioida myös tutustumalla aiemmin samankaltaisesta aiheesta tehtyihin tutkimuksiin. Mikäli saaduissa tuloksissa on yhteneväisyyksiä aiemmin tehtyjen tutkimusten kanssa, voidaan tutkimuksen validiteetti todeta hyväksi. (Kananen 2014, 264.)

Saamistamme tuloksista selvisi, että haastavasti käyttäytyvän lapsen vanhemmilla voi olla kokemuksia siitä, etteivät sukulaiset ja läheiset ymmärrä perheen tilannetta. Vanhemmat saatetaan leimata huonoiksi kasvattajiksi lapsen poikkeavan käytöksen takia ja perheen ulkopuoliset voivat arvostella perheen toimintatapoja. Useasti toistuvat tilanteet, joissa vanhempi yrittää ohjata lasta käyttäytymään halutulla tavalla, vievät vanhempien voimia. Samankaltaisia tutkimustuloksia saivat myös Vihantavaara (2015) ja Koivukangas (2012).



Tutkimuksessamme korostui vertaistuen vaikuttavuus perheen ulkopuolisena voimavarana. Samaan tulokseen päätyivät omissa tutkimuksissaan Asplund, Heikkola ja Meriläinen (2017), Vihantavaara ja Koivukangas. Verrattuamme Vihantavaaran ja Koivukankaan tutkimustuloksia omiimme, huomasimme, että vanhemmat olivat saaneet vertaistuen kautta niin henkistä tukea kuin konkreettisia neuvojakin kuten esimerkiksi tukimuodoista, joihin perheet ovat oikeutettuja. Sandbergin (2016) tutkimustulokset perustuivat sosiaalisessa mediassa toimivan suljetun vertaistukiryhmän jäsenten vastauksiin.

Tutkimustulostemme mukaan vanhemmat kokivat tuen tarvetta jaksakseen erityislapsiperheen vanhempana. Samansuuntaisia tuloksia toimivan arjen merkityksestä vanhempien jaksamisen lisäämiseksi sai myös Vihantavaara.

Eräs tutkimukseemme vastanneista kertoi haastavinta omassa vanhemmuudessaan olevan saada neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen toinen vanhempi ymmärtämään, että hänellä on samanlaisia oireita kuin heidän lapsellaan. Vastaaajan lapsi kärsi keskittymisen häiriöstä, harrastusten puutteesta, oppimisvaikeuksista ja haasteista ihmissuhteissa. Sandbergin tutkimuksessa käsiteltiin ADHD-oireiden ylisukupolvisuutta.

Löysimme Ylikauman (2007) tekemän tutkimuksen, joka pohjautui perhetyön projekti Viliperiin. Viliperi on perhetyön palvelumalli haastavasti käyttäytyvien kouluikäisten kehitysvammaisten lasten perheille. Tutkimuksen tarkoituksena oli vanhempien kokemusten kautta ymmärtää perheiden arkea kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa, perheen arkeen liittyviä tuen tarpeita ja ulkopuolisen tuen merkitystä perheille. Ylikauma haastatteli tutkimuksessaan 12 perheen 19 vanhempaa, jotka olivat aiemmin osallistuneet Viliperi-projektiin. Ylikauman tutkimuksen mukaan perheiden tuen tarpeet vanhemmuuden osalta olivat saada kasvatuksen tueksi tietoa, vinkkejä ja arjen tilanteisiin neuvoja. Vanhemmat kokivat tuen tarvetta parisuhdeongelmien kuuntelussa. Lapsi ja vanhempi olivat saattaneet kohdata monenlaisia yllättäviä tilanteita, jolloin tuen tarpeet kohdistuivat päätöksentekoon, palvelutietouteen, tukiverkon muodostamiseen ja hoitoavun ja arjen järjestämiseen. Vanhemmat kokivat tuen tarvetta myös viranomaisasioissa ja asiantuntijoiden saamisessa ymmärtämään millaista perheen arki on. Vertaisryhmätoimintaan kohdistuvat

tuen tarpeet olivat ajankohtaisen tiedon ja vertaistuen saaminen perheen arkeen. Vanhemmat kaipaisivat tukea mahdollistamaan perheen osallistuminen vertaisryhmätoimintaan. (Ylikauma 2007.)

Peilasimme Ylikauman tutkimustuloksia omiin tutkimustuloksiimme ja huomasimme niissä paljon yhteneväisyyksiä. Tämän vuoksi halusimme nostaa Ylikauman tutkimuksen esille, sillä omassa tutkimuksessamme vanhempien toiveiden kautta ilmeni samanlaisia toivomuksia arjen tukemiseksi. Toiveina oli saada henkistä tukea, joka toteutuisi vanhempia kuuntelemalla ja saamalla heidät voimavaraistumaan arjessaan. Vastaajien toiveissa oli myös konkreettinen tukeminen. Sitä edesautettaisiin uusien tietojen soveltamisessa perheen omaan arkeen sopiviksi esimerkiksi apuvälineiden kuten kommunikaatiovälineiden, rakennekaavioiden ja kuntoutusvälineiden käytön ohjauksella ja taloudellisella tukemisella. Vastaajat toivoivat myös emotionaalista tukea, jota voisi toteuttaa tunteiden jakamisella ja myötätuntoisella kohtaamisella. Vastaajien toivomuksiin kuului myös tiedollinen tukeminen, joka toteutuisi ohjauksen, neuvonnan ja tiedon jakamisen kautta. Vastaajien toiveissa esitettiin myös toiveita vanhemman lepoon ja hengähdyshetkeen arjen keskellä ja apua viranomaisten ja vakuutusyhtiöiden kanssa asioinnissa. Vastaajat nostivat myös vertaistuen tärkeäksi tukemismuodoksi.

Tutkimuksessamme ilmenneet vastaajien toiveet ja kehittämissuhteet tulivat esiin jo kymmenen vuotta sitten Ylikauman tutkimuksessa. Vaikka maailma on muuttunut kymmenessä vuodessa hyvinkin paljon, silti vanhemmuuteen liittyvät tuen tarpeet ovat pysyneet pitkälti samoina. Tulimme siihen tulokseen, että vastaajien toiveet ovat tavallisia, konkreettisia asioita, joiden kautta lapsen perhe ja vanhemmat tulevat kohdatuiksi, kuulluiksi, autetuiksi, tuetuiksi ja ymmärretyiksi. Vastaajien toiveet eivät kummankaan tutkimuksen perusteella olleet vaikeita toteuttaa, vaan he tarvitsivat aidon, välittävän ihmisen rinnalleen kulkemaan.

## **7 POHDINTA**

Opinnäytetyön lähtöolettamuksena oli ajatus siitä, että neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhemmat saattavat väsyä lapsen kanssa arjessa ja tuen tarve lisääntyy. Vanhempien voimavarat ja tietoisuus siitä, mistä apua ja tukea

voisi hakea, voi olla haasteellista. Lapsi on saattanut oirehtia useita vuosia ja vanhempien jaksaminen saattaa olla äärirajoilla. Tällöin ihminen ei ole aktiivisimmillaan, mitä avun hakemiseen tulee. Perhettä autettaessa on otettava huomioon useita seikkoja, kuten vanhempien voimavarat, tukiverkostot ja palveluiden vastaavuus perheiden tarpeisiin. On tärkeää selvittää yksilöllisesti perheen tuentarve ja ottaa huomioon perheen oma näkemys ja ajatus siitä, millainen tuki on oikeanlaista ja riittävää juuri heidän perheelleen. Perheiden näkemys on keskiössä ja ammattilaisen tehtävänä on arvioida tuen ja palveluiden tarve.

Lähdimme suunnittelutyöhön innolla ja keräsimme teoria- ja taustatietoa aiheesta. Opinnäytetyö alkoi hahmottua mielessämme ja ryhdyimme kirjoittamaan teoriaosuutta. Väliseminaarissa saimme muilta osallistujilta kehitysehdotuksia, jotka eivät kohdanneet omien ajatustemme eikä suunnitelmiamme kanssa. Meillä oli alusta lähtien mielessämme vahva visio siitä, miten tutkimus tullaan rajaamaan ja toteuttamaan. Oma mielenkiinto ja elämäkokemus auttoivat saamaan tutkimuksesta enemmän irti ja tästä meillä oli hyvinkin varma tunne itsellämme.

Päätimme julkaista kyselymme Internetissä postikyselyn sijaan ja jakelukanavana päätimme käyttää erilaisia Facebook-ryhmiä. Pohdimme, että tavoitaisimme tätä kautta enemmän vanhempia kuin pelkästään Kotkan kaupungin perhepalveluiden asiakasjärjestelmiin kuuluvat perheet. Lisäksi saisimme vastauksia myös muista kaupungeista ja näin voisimme verrata vanhempien tyytyväisyyttä ja kokemuksia Kotkalaisten vanhempien kokemuksiin. Nyt olimme varmoja, että vanhemmat, jotka vastasivat kyselyymme, olivat aidosti kiinnostuneita asiasta ja halusivat saada äänensä kuuluviin.

Lähetimme huhtikuussa hahmotelmat kysymyksistä tilaajallemme sähköpostitse. Saimme vastauksessa kommentteja ja parannusehdotuksia, jotka koimme todella hyödyllisiksi. Niiden pohjalta teimme pieniä muutoksia, jotta kyselymme sisältö olisi tilaajan toiveita vastaava. Toukokuun alussa meillä oli vielä ohjauskeskustelu ohjaajamme kanssa ja tapaamisen jälkeen jatkoimme kysymyksien ja vastausvaihtoehtojen hiomista.

Aloitimme ohjauskeskustelua seuraavana päivänä luoda kyselylomaketta Webropol-ohjelmaan. Emme olleet kumpikaan käyttäneet aiemmin Webropol-ohjelmaa, joten opettelimme ohjelman käytön. Saimme lomakkeen tehtyä, ja päätimme testata sen toimivuutta neljällä koevastaajalla. Yritimme tehdä kyselystä niin selkeän ja hyvän kuin mahdollista ja mietimme kysymykset ja vastausvaihtoehdot hyvin tarkasti. Koevastaajamme huomasivat kuitenkin pieniä puutteita kyselyssämme. Hioimme ja tarkensimme vielä sanamuotoja ja vaihdoimme kysymystyyppejä. Huomasimme kyselyn testauksen tärkeyden, jotta tutkijoiden tarkoittamat käsitteet selventyivät myös vastaajille. Kyselymme piti alkuperäisen suunnitelman mukaan aueta toukokuun 2017 alussa, mutta avasimme sen vasta 16.5.2017. Kahden viikon viivästymisen kyselylomakkeen avaamisessa ei haitannut meitä, vaan olimme todella tyytyväisiä hiottuun lopputulokseen. Tilasimme sähköposteihimme raportin uusista vastaajista ja olimme erittäin kiitollisia jokaisesta vastauksesta.

Kyselyä tehdessämme emme tulleet lainkaan ajatelleeksi mobiilivastaamisen mahdollisuutta. Oletimme automaattisesti, että kyselyämme täytetään tietokoneella. Saimme Facebookissa palautetta muutamalta kyselyämme katso-neelta, että kyselymme fontista ei saa selvää ja kyselypohja olisi heidän mielestään sopinut paremmin hääkutsuun kuin kyselylle tärkeästä aiheesta. Mietimme mitä teemme asialle, ja pohdinnan tuloksena päätimme kiittää palautteesta ja pyytää mahdollisia vastaajia käyttämään tietokonetta vastaamisessa puhelimen sijaan. Olimme hämillämme ja myös kiukustuneita itsellemme, koska emme olleet tajunneet tällaista vaihtoehtoa. Olimme kuitenkin tyytyväisiä laatimaamme vastaukseen ja vastaajien ohjaamiseen, vaikka emme enää kyselyä ryhtyneetkään muuttamaan.

Saimme yhteensä 36 vastausta. Pohdimme, että vastausprosentti jäi pieneksi ottaen huomioon tavoittamamme ihmisjoukon suuruuden. Olimme itse kuitenkin tyytyväisiä tähän vastaajamäärään, sillä saimme valtavan paljon kokemuksiin perustuvaa rehellistä tietoa vanhemmilta. Myös avoimia vastauksia tuli paljon ja niiden käsitteleminen oli aikaa vievää, mutta sitäkin antoisampaa.

Meillä kummallakaan ei ollut kokemusta tutkijoina, joten tutkimusvastausten analysointi oli haastavaa ja vei paljon enemmän aikaa, kuin mitä olimme alun

perin suunnitelleet. Tämä tuli meille yllätyksenä ja jouduimme järjestämään aikataulumme uudelleen. Tärkeintä kuitenkin oli, että olimme itse tyytyväisiä omaan työhömmе. Tässä kohtaa mietimme myös, olisiko ollut järkevämpää keskittyä enemmän itse tutkimukseen. Saimme vanhemmilta arvokasta tietoa niin paljon, että olisimme voineet painottaa tutkimustamme enemmänkin analysointiin ja tutkimustuloksiin.

Pohdimme, kokivatko vastaajat kyselymme aiheen mahdollisuudeksi purkaa omia tunteitaan ja kokemuksiaan haastavasti käyttäytyvän lapsen vanhempina ilman, että heidän tarvitsisi välittää tutkijoiden reaktioista. Moni vastaaja käytti tilaisuuden hyväksi kertoen kokemuksistaan ja tilanteestaan rehellisesti. Tästä johtuen mietimme, onko vanhemmilla ollut aiemmin kokemus siitä, etteivät he ole tulleet kuulluksi.

Olimme loppuun asti tyytyväisiä aiheemme valintaan, sillä siinä yhdistyi monta mielenkiinnonkohdettamme. Olimme tutkimusta tehdessämme monessa roolissa; tutkijan, sosionomiopiskelijan, äidin, vanhemman ja toinen meistä erityislapsen äitinä. Yritimme pitää tunteemme ja omat ennakkoluulomme sivussa, vaikka vastauksia tulkitessamme se tuntui haastavalta, sillä vanhempien kokemus epätoivo ja pettymys tuli vastauksissa vahvasti ilmi. Huomatessamme vastausten menevän tunteisiin, päätimme ottaa työhön etäisyyttä, jotta voisimme jatkaa kirjoittamista ammatillisesta näkökulmasta käsin. Lindh (2015) kirjoittaa, että osa reflektiivistä tutkimustyötä on tutkijan tunteiden tunnistaminen, käsittely ja esittäminen. Peilaamalla omaa toimintaa tutkittavien toimintaan tutkija voi itsekkin oppia uutta tutkimuskohteesta. Tällöin tutkimustyö voi olla samalla oppimisprosessi. (Lindh 2015, 58–59.)

Tauko kirjoittamiseen teki hyvää myös siltä osin, että kulunut lukukausi oli rankka ja huomasimme olevamme melko väsyneitä. Etäisyyden avulla pysyimme katsomaan työtämme uusin silmin ja hiomaan niitä kohtia, joille olimme muuten sokeutuneet työtä kirjoittaessa. Käsittelemällä yhdessä kohtaamiamme haasteita myönteisellä ja voimaannuttavalla tavalla, emme lannistuneet niiden edessä. Olimme itse työhömmе erittäin tyytyväisiä, vaikka siitä tulikin laaja. Halusimme avata kaikki tässä työssä olevat käsitteet saadaksemme itsekkin oppia ja voidaksemme ymmärtää tutkimukseen liittyviä asioita paremmin.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kahden opiskelijan ryhmätyönä. Ryhmätyön ja yhteistyön etuja olivat muun muassa molempien ajatusten ja näkökulmien yhdistäminen (mikä poiki hedelmällistä keskustelua hyvinkin paljon), molempien mielipiteiden ja ideoiden kuunteleminen ja kunnioittaminen sekä opinnäytetyön jakautuminen kahdelle tekijälle. Me molemmat olimme opiskeluvuosien aikana oppineet omat vahvuudet ja heikkoudet esseiden teossa. Kävimme nämä huolellisesti läpi jo ennen kuin lopullisesti päätimme tehdä opinnäytetyön yhdessä. Päädyimme lopputulemaan, että yhdistämällä voimamme, saamme hyvän työn aikaiseksi. Tämä varmasti vaikutti siihen, että yhteistyö toimi saumattomasti opinnäytetyön loppuun saakka. Oppimisprosessimme voisi kiteyttää seuraavaan lauseeseen:

*Ihminen tarvitsee ihmisen.*

## **8 JATKOTUTKIMUSEHDOTUS**

Opinnäytetyötä tehdessä tuli ilmi vastaajien antamien avointen vastausten kautta, että erityislapsen sisarukset jäivät usein sivuun perheen tilanteeseen apua hakiessa ja saadessa. Vanhempien voimavarat voivat kohdistua enenevässä määrin erityislapseen ja hänen tilanteensa hoitamiseen, jolloin sisaruksen paine auttaa ja huolehtia erityissisaruksesta kasvaa. Mietimme, että erityislapsen sisarusten tuen tarpeesta voisi tehdä tutkimuskyselyn, jotta saataisiin tietoa siitä, miten sisarukset kokevat tällaisen tilanteen. Erityislapsen sisarusten tukemisesta voisi myös tehdä oman oppaan sekä vanhemmille että ammattilaisille, jotta sisarusten huomiointi helpottuisi.

Löysimme jatkotutkimusaiheen tueksi Jokiranta-Olkonien (2016) tekemän tutkimuksen, jossa tutkittiin autismikirjon häiriöiden yhteyttä epilepsiaan ja perheessä esiintyviin psykiatrisiin sairauksiin. Tutkimuksessa ilmeni, että autismikirjon häiriötä sairastavan lapsen vanhemmilla ja sisaruksilla on kohonnut riski sairastua psykiatriseen häiriöön. Tutkimuksen mukaan voimakkaimmat yhteydet autismikirjon häiriötä sairastavan lapsen ja tämän sisaruksen lapsuusiässä puhkeaviin häiriöihin olivat autismikirjon häiriöiden lisäksi tic-häiriöiden, häiriöiden oppimisen, motoriikan, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden alueilla (ADHD) ja älyllisen kehitysvammaisuuden välillä. Näiden lisäksi voimakkaimmat yhteydet

löytyivät myös sisaruksen käytös- ja uhmakkuushäiriöiden ja lapsuusiän tunne-elämän häiriöiden välillä. (Jokiranta-Olkoniemi 2016, 40.)

## LÄHTEET

- Arminen, M., Helenius, J., Lång, N. & Metso, T. 2013. Reissuvihkosta dialogiin. Teoksessa Lämsä, A.-L. (toim.) Verkosto vahvaksi. Toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa. Jyväskylä: PS-kustannus, 223–244.
- Asplund, A., Heikkola, K. & Meriläinen, H.-K. 2017. Autismikirjon lapsiperheiden ja palveluiden kohtaaminen Kymenlaaksossa. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. PDF-tiedosto. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/122288/Merilainen\\_Hanna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/122288/Merilainen_Hanna.pdf?sequence=1) [viitattu 15.3.2017].
- Barkley, R. 2008. ADHD. Kuinka hallita ADHD. Kuopio: UNIPress Suomi.
- Bronfenbrenner, U. 2016. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa Vasta, R. (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Iso-Britannia: Jessica Kingsley Publishers Ltd. 221–288.
- Dawson, G., McPartland, J. & Ozonoff, S. 2009. Aspergerin syndrooma ja hyväksytty autismi – Opas vanhemmille. 2. painos. Kuopio: UNIPress Suomi.
- Dunderfelt, T. 2015. Kuuntele ja tule kuulluksi. E-kirja. Helsinki: Kauppakamari 2015. Saatavissa: [www.elibslibrary.com/kyyti](http://www.elibslibrary.com/kyyti) [viitattu 16.3.2017].
- Friberg, L., Keskitalo, K., Lampinen, A.-M., Mankila, P., Ruismäki, M. & Vänskä, V. 2016. Hoivattavaa vanhemmuutta. Opas lapsuuden kaltoinkohtelusta toipuvien vanhempien ryhmämuotoiseen tukemiseen. Helsinki: Traumat terapiakeskus ry.
- Golding, K.S. 2014. Hoitava kiintymys – terapeutin vanhemmuus. Tampere: PT-Kustannus.
- Haarakangas, K. 2008. Parantava puhe. Helsinki: Magentum.
- Halme, N. & Perälä, M.-L. 2014. Lapsiperheiden huolet ja avunsaanti. Teoksessa Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (toim.): Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos, 216–226.
- Halme, N., Kanste, O. & Perälä, M.-L. 2014. Lapsiperheiden kokemus palvelujen saatavuudesta ja tuen riittävydestä. Teoksessa Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (toim.): Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos, 228–240.
- Halonen-Malliarakis, N., Parikka, J. & Puustjärvi, A. 2017. Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.
- Havukainen, E. & Korventaival, N. 2010, 1. painos. Virtaa vanhemmille. Voimavaratyöskentelyä arjen tueksi (VARTU). Helsinki: Autismsäätiö.
- Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.



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

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010, 15.–16., uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Holopainen, L. & Korhonen, S. 2015. Vanhempana vahvemmaksi – kohti myönteistä vuorovaikutusta. Kirja vanhemmuudesta ja sen tukemisesta. Jyväskylä: Korhonen & Holopainen.

Huhtanen, K. 2007. Kun huoli herää. Varhainen puuttuminen koulussa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Huhtanen, K. 2004. Varhainen puuttuminen. Erityisen tuen tarpeen kohtaaminen päivähoitossa. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.

Huolen vyöhykkeistö. WWW-dokumentti. THL 2014b. Saatavissa: [https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon\\_tueksi/varhainen-avoin-yhteistoiminta/huolen-puheeksi-ottaminen/huolen-vyohykkeet](https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/varhainen-avoin-yhteistoiminta/huolen-puheeksi-ottaminen/huolen-vyohykkeet) [viitattu 6.4.2017].

Huolen vyöhykkeistö ja huolen puheeksi ottaminen s.a. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/lasten-suojelun-kasikirja/tyomenetelmat-ja-valineet/tyomenetelmat/huolen-vyohykkeisto-ja-huolen-puheeksiottaminen> [viitattu 6.4.2017].

Huotari, A. & Tamski, E.-L. 2015. Tammenterhon tarinoita. Perhevalmentajan työkirja. Mikkeli: Huotari & Tamski.

Huttunen, M. 2016. ADHD (Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). WWW-dokumentti. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 17.6.2016 Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00353](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00353) [viitattu 4.2.2017].

Huhtanen, K., Ohtonen, M. & Yläupa, M. 2010. Kommunikointi. Teoksessa Salminen, A.-L. (toim.) Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 98–110.

Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. PDF-dokumentti. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 71–79. Saatavissa: [http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf) [viitattu 11.4.2017].

Jokiranta-Olkonen, E. 2016. Autismikirjon häiriöiden yhteys epilepsiaan ja perheessä esiintyviin psykiatriin häiriöihin. Väestöön pohjautuva epidemiologinen tutkimus. PDF-dokumentti. Turku: Turun yliopisto. Saatavissa: <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/125409/AnnalesC428.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 28.12.2017].

Jussila, A.-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Juusola, M. 2017. Sosiaalisten taitojen ohjaajan opas 1. 3. painos. Koulutuskeskus Artemia.

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2012. Perheen parhaaksi- perhetyön arkea. Porvoo: Bookwell Oy.

Kalland, M. 2014. Mentalisaatio perheiden kohtaamisessa. Tampere: Hämeen Kirjapaino Oy.

Kananen, J. 2016. Opinnäytetyön ja pro gradun ohjaajan opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä, laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2008. Kvantti-kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino.

Karila, K. & Puroila, A-M. 2001. Bronfenbrennerin ekologinen teoria. Teoksessa Karila, K., Kinos, J. & Virtanen, J. (toim.). Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia 2001. Jyväskylä: PS-kustannus, 204–226.

Karnell, S. & Laimio, A. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. PDF-dokumentti. Asumispalvelusäätiö ASPA, 9–19. Saatavissa: [http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf) [viitattu 11.4.2017].

Kerola, K. & Sipilä, A.-K. 2017. Haastava käyttäytyminen – muutoksen mahdollisuuksia. Valteri: Oppimis- ja ohjauskoulu Valteri.

Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83522/gradu05874.pdf?sequence=1> [viitattu 15.3.2017].

Koskimies, M. & Pyhäjoki, J. 2009. Varhainen puuttuminen ja dialogisuuden edistäminen huoltien vyöhykkeillä. Teoksessa Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. (toim.). Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 186–196.

Kouhia, A. & Partinen, M. 2010. Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaat ja heidän kokemuksensa neuropsykiatrisesta perhetyöstä. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81678/gradu04373.pdf?sequence=1> [viitattu 15.3.2017].

Kymenlaakson AADA ry 2017. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kymenlaaksonaada.com/> [viitattu 6.2.2017].

Kämppi, N. & Turunen, A. 2016. Vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta ADHD-oireisen lapsen kanssa. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Mikkelin am-

mattikorkeakoulu. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/115530/Kamppi\\_Noora.Turunen\\_Anna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/115530/Kamppi_Noora.Turunen_Anna.pdf?sequence=1) [viitattu: 15.3.2017].

Laasonen, M. s.a. Lapsen neuropsykologinen tutkimus. PDF-dokumentti. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri: Audiofoniatrinen lastenosasto 22 ja foniatrian poliklinikka, korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikka. Saatavissa: [http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/foniatria/Documents/Lapsen\\_neuropsykologinen\\_tutkimus.pdf](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/foniatria/Documents/Lapsen_neuropsykologinen_tutkimus.pdf) [viitattu 17.5.2017].

Lapsiperheiden huolet s.a. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/vaestotutkimukset/lapsiperhekysely/tuloksia/lapsiperheiden-huolet> [viitattu 13.2.2017].

Leppämäki, S., Pihlakoski, L., Puustjärvi, A. & Voutilainen, A. 2017a, Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä. Teoksessa Leppämäki, S. & Savikuja, T. (toim.). Touretten oireyhtymä. Jyväskylä: PS-kustannus, 27–82.

Leppämäki, S., Pihlakoski, L., Puustjärvi, A. & Voutilainen, A. 2017b, Tuki, hoito ja kuntoutus. Teoksessa Leppämäki, S. & Savikuja, T. (toim.). Touretten oireyhtymä. Jyväskylä: PS-kustannus, 129–174.

Leppämäki, S. 2012. ADHD:n alatyypit ADD. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. (toim.) ADHD Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 45–50.

Lindblom-Ylänne, S., Paavilainen, E., Pehkonen, L. & Ronkainen, S. 2011. Tutkimuksen voimasanat. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Lindh, J. 2015. Antropologin refleksiivisyys tutkijan oppimisessa. Teoksessa Aaltonen, S. & Högbäck, R. Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirissä tutkimuksessa. Tampere: Tampere University Press, 35–60.

Lindqvist, U. 2008. Varhainen tuki- kohti hyviä käytäntöjä. Oppaita ja työkirjoja 2008:7. PDF-dokumentti. Helsinki: Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Saatavissa: <http://docplayer.fi/415424-Varhainen-tuki-varhainen-tuki-o-p-a-s-kohti-hyvia-kaytantoja-kohti-hyvia-kaytantoja-opas.html> [viitattu 8.3.2017].

Lämsä, A.-L. & Karhuniemi, T. 2013. Erityisen tuen järjestäminen. Teoksessa Lämsä, A.-L. (toim.) Verkosto vahvaksi, toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa. Jyväskylä: PS-kustannus, 135–144.

Lämsä, A.-L. & Karhuniemi, T. 2013. Haastavan vanhemman kohtaaminen. Teoksessa Lämsä, A.-L. (toim.) Verkosto vahvaksi, toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa. Jyväskylä: PS-kustannus, 163–182.

Lämsä, A.-L. 2013. Perheiden kohtaaminen koulun arjessa. Teoksessa Lämsä, A.-L. (toim.) Verkosto vahvaksi, toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa. Jyväskylä: PS-kustannus, 193–210.

Lönnqvist, T. 2014. Liikehäiriöt. Teoksessa Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 194–196.

Melkas, J. & Simpura, J. 2013. Tilastot käyttöön! Opas tilastojen maailmaan. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Miller, H. & Törrönen, M. 2010. Arvostava ja aito kohtaaminen. Teoksessa Törrönen, M. & Pärnä, K. (toim.). Voimaannuttavat suhteet perhekuntoutuksessa. Mannerheimin lastensuojeluliiton lasten ja nuorten kuntoutussäätiö, 67–87.

Mäkelä, T., Taavitsainen, N. & Tammekas, T. 2017. LAPE-Kymenlaakso. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://uusikymenlaakso.fi/attachments/article/218/LAPE\\_Kymenlaakso\\_uutiskirje1\\_2017.pdf](http://uusikymenlaakso.fi/attachments/article/218/LAPE_Kymenlaakso_uutiskirje1_2017.pdf) [viitattu 18.1.2018].

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Publishing Oy. E-kirja.

Negatiivisen vuorovaikutuksen kehä. Seppänen, T. & Hietala, L. 2009. Kokemuksia ja tuloksia Vertti 2 - hankkeesta 2005 – 2009. Omaiset mielenterveystyön tukena. PDF-dokumentti. Uudenmaan yhdistys ry. Saatavissa: [https://www.finfamiuusimaa.fi/wp-content/uploads/Vertti\\_2-hanke\\_Kokemuksia\\_ja\\_tuloksia.pdf](https://www.finfamiuusimaa.fi/wp-content/uploads/Vertti_2-hanke_Kokemuksia_ja_tuloksia.pdf) [viitattu 27.9.2017].

Numminen, H. & Sokka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Olsson, K. 2010. Perhekuntoutus lapsen ja vanhempien tukena. Teoksessa Törrönen, M. & Pärnä, K. (toim.). Voimaannuttavat suhteet perhekuntoutuksessa. Mannerheimin lastensuojeluliiton lasten ja nuorten kuntoutussäätiö, 7–10.

Pihko, H. & Vanhatalo, S. 2014. Aivojen kehityksestä. Teoksessa Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12–20.

Rimpelä, M. 2013. Kasvatuskaaoksesta yhteiseen ymmärrykseen. Teoksessa Lämsä, A.-L. (toim.) Verkosto vahvaksi, toimiva vuorovaikutus perheiden kanssa. Jyväskylä: PS-kustannus, 13–48.

Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä –Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tutkimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Helsingin yliopisto: Opettajankoulutuslaitos. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161374/adhdperh.pdf?sequence=1> [viitattu 15.3.2017].

Seppänen, T. & Hietala, L. 2009. Kokemuksia ja tuloksia Vertti 2 - hankkeesta 2005 – 2009. Omaiset mielenterveystyön tukena. PDF-dokumentti. Uudenmaan yhdistys ry. Saatavissa: [https://www.finfamiuusimaa.fi/wp-content/uploads/Vertti\\_2-hanke\\_Kokemuksia\\_ja\\_tuloksia.pdf](https://www.finfamiuusimaa.fi/wp-content/uploads/Vertti_2-hanke_Kokemuksia_ja_tuloksia.pdf) [viitattu 27.9.2017].

Serenius-Sirve, S. & Kippola-Pääkkönen, A. 2012. Lapsen tukeminen kotona, päivähoitossa ja muissa ryhmätilanteissa. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. (toim.) ADHD Diagnosointi, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 153–178.

Tammekas, T. 2017. Haastattelu. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen/nuoren hoitopolku Kotkan peruspalveluissa. Kotka: Kotkan perhepalvelut.

Tammekas, T. 2018. Projektipäällikkö. Sähköpostiviesti 18.1.2018. Kotkan kaupunki.

Terveystieteiden tutkimuskeskus 30.12.2010/1326.

THL. 2009. Rakenteet, avuttomuus ja lainsäädäntö. Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät-työryhmä. Raportti II. Raportti 14/2009.

THL. 2014a. Lapsiperheiden vanhempien voimavaroja voidaan vahvistaa. WWW-dokumentti. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 16.10.2014. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijaty/vaestotutkimukset/lapsiperhekyseily/tuloksia/lapsiperheiden-vanhempien-voimavarat> [viitattu 13.12.2017].

Turun yliopisto. 2013. "Voimaperheet-hanke kehitti joustavaa ja helposti saatavutettavaa nettikauden vanhempainohjausta". WWW-tiedote. Päivitetty 13.12.2013. Saatavissa: <https://www.utu.fi/fi/yksikot/med/yksikot/lastenpsykiatrian-tutkimuskeskus/tiedotteet/Sivut/voimaperheet-kehitti-nettikauden-vanhempainohjausta.aspx> [viitattu 13.12.2017].

Turun yliopisto. 2016. "Lasten käytösongelmien etähoito osoittautui tehokkaaksi". WWW-dokumentti. Julkaistu: 4.3.2016. Saatavissa: <https://www.utu.fi/fi/yksikot/med/yksikot/lastenpsykiatrian-tutkimuskeskus/tiedotteet/Sivut/Lasten-kaytosongelmien-etahoito-osoittautui-tehokkaaksi.aspx> [viitattu 28.12.2017].

Vanhala, R. 2014. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 83–89.

Vanhemmuuden roolikartta. WWW-dokumentti. Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013. Saatavissa: <http://www.vslk.fi/index.php?id=19> [viitattu 16.2.2017].

Vierikko, E. s.a. Erityislapsen vanhemmuus. Aivoliitto. PDF-dokumentti. Saatavilla: [https://www.aivoliitto.fi/files/876/Erityislapsen\\_vanhemmuus.pdf](https://www.aivoliitto.fi/files/876/Erityislapsen_vanhemmuus.pdf) [viitattu 15.2.2017].

Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1> [viitattu 17.3.2017].

Vilén, M., Hansen, M., Janhunen, T., Kytöpuu, K., Salo, S., Seppänen, P., Seppänen, S. & Tapio, N. 2014. Perhe ja perhetyö. Teoksessa Vilén, M., Seppänen, P., Tapio, N. & Toivanen, R. (toim.): Kohtaamisia lapsiperheissä-menetelmiä perhetyöhön. 2.painos. Helsinki: Kirjapaja, 9–59.

Vilén, M., Tapio, N., Janhunen, T., Nissinen, L. & Seppänen, S. 2014. Ammatin perhetyö. Teoksessa Vilén, M., Seppänen, P., Tapio, N. & Toivanen, R.

(toim.) Kohtaamisia lapsiperheissä-menetelmiä perhetyöhön. 2. painos. Helsinki: Kirjapaja, 61–99.

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ylikauma, P.-R. 2007. Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – Tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Kasvatustieteiden lisensiaatintutkimus. Oulu: Oulun yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/vammaispalveluiden-kehittamisyksikko/lis\\_tutkimus.pdf](http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/vammaispalveluiden-kehittamisyksikko/lis_tutkimus.pdf) [viitattu 13.12.2017].

Ylitalo, P. 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. 1. painos. Helsinki: Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä & Suomen Kuntaliitto.



Arvoisat Vanhemmat!

Olemme sosiaalialan opiskelijoita Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta ja teemme Kotkan kaupungin lapsiperheiden palveluiden kanssa yhteistyössä opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kerätä kokemuksia varhaisen tuen saannista neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmilta.

Vastaamalla oheiseen kyselyyn, pääsette vaikuttamaan toiminnan kehittämiseen sekä opinnäytetyömme onnistumiseen. Juuri teidän mielipiteenne ja kokemuksenne ovat tärkeitä kehittämistyön tueksi!

Kyselyt käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä.

Valmis opinnäytetyö julkaistaan ammattikorkeakoulujen Theseus-julkaisuarkistossa, josta se on vapaasti luettavissa.

Toivomme teidän vastaavan kyselyyn **15.6.2017** mennessä.

Ystävällisin terveisin,

Hanna Ahola ja Johanna Laitinen, sosionomiopiskelijat  
hanna.ahola@edu.xamk.fi ja johanna.laitinen@edu.xamk.fi