



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Pihla Hiltunen

Vanhempien kokemuksia ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnasta

Opinnäytetyö

Syksy 2021

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Pihla Hiltunen

Työn nimi: Vanhempien kokemuksia ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnasta

Ohjaaja: Lehtori Aino Alaverdyan

Vuosi: 2021

Sivumäärä: 52

Liitteiden lukumäärä: 4

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ADHD-liiton vertaisvanhempitoimintaa hyödyntäneiden vanhempien kokemuksia sen mahdollistamasta vertaistuesta. Lisäksi tavoitteena oli selvittää toiminnan kehittämistarpeita. Tutkimuksen tavoitteena oli vastata seuraaviin kysymyksiin: millaista tukea ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminta on antanut vertaistukea kaipaavien perheiden tilanteeseen, ja miten ADHD-liiton vertaisvanhempitoimintaa voisi vanhempien mielestä kehittää.

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä ADHD-liiton kanssa. Tämä tutkimus on toteutettu kvalitatiivisena tutkimuksena, ja aineistonkeruumenetelmänä oli puolistrukturoitu teemahaastattelu. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina etäyhteyksiä käyttäen ja niihin osallistui yhteensä kuusi vertaisvanhempitoimintaa hyödyntänyttä adhd-diagnosoidun lapsen vanhempaa. Aineisto kerättiin alkusyksyllä 2021. Haastatteluissa oli kolme teemaa: toimintaan ohjautuminen, kokemus vertaisvanhempitoiminnasta ja vertaisvanhempitoiminnan kehittäminen. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin teemoittelemalla.

Tutkimuksessa selvisi, että vertaisvanhemman antama tuki oli korvaamatonta uudessa elämäntilanteessa. Yhteydenpito vertaisvanhemman ja vanhemman välillä tapahtui sähköpostilla ja puhelimitse. Vertaisvanhempä antoi tukea jakamalla kokemus- ja faktatietoa. Vanhemmat saivat kannustusta ja vahvistusta vanhemmuuteen, toivoa tulevaisuuteen ja käytännön vinkkejä arkeen. Vertaisvanhempä koettiin luotettavaksi, avoimeksi ja kunnioittavaksi, ja vertaisvanhemmalla oli samanlainen kokemusmaailma tuettavan kanssa. Vertaistuesta saatu hyöty riippui yhteydenpidon onnistumisesta. Kehitettävät asiat liittyivät yhteydenpitoon ja tukisuhteen seurantaan. Lisäksi haastatteluissa nostettiin esiin kehittämistarpeena ADHD-liiton näkyvyyden lisääminen.

¹ Asiasanat: adhd, vertaistuki, vertaisvanhempä, vertaistukihenkilö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialization: Bachelor of Social Services

Author/s: Pihla Hiltunen

Title of thesis: Parents' Experiences with ADHD Association's Peer Parent -program

Supervisor(s): Aino Alaverdyan, PhD, Senior Lecturer

Year: 2021

Number of pages: 52

Number of appendices: 4

The purpose of this research was to find out about the parents' experiences on ADHD Association's Peer Parent -program and the peer support it provided. In addition, the aim was to find out needs for development in the program. The aim of this research was to answer to the following questions: What kind of support has ADHD Association's Peer Parent -program provided for families in need of peer support? How could ADHD Association's Peer Parent -program be developed further in the parents' opinion?

This research was conducted in collaboration with ADHD Association. The research was conducted as a qualitative research and the empirical data was gathered using a semi-structured thematic interview. The interviews were conducted individually via remote connections. A total of six parents of ADHD-diagnosed children, who had utilized the Peer Parent -program, participated in the interviews. The data was collected at the beginning of autumn 2021. The interview had three themes: being directed to the program, experience on the Peer Parent -program, and further development of the program. The gathered data was analyzed by using data-based data-analysis and organized thematically.

The study concluded that the support provided by the Peer Parent was valuable in a new situation. The communication between the Peer Parent and the parent took place via email or phone calls. Peer Parent provided support by sharing information stemming from their own experiences and facts. The parents received encouragement and reassurance to their parenthood, hope for the future and practical tips for everyday life. The Peer Parent was perceived as reliable, open and respectful, and Peer Parent had shared experiences with the supported persons. The received benefit from the peer support depended on the successfulness of the communication. Aspects that were found to need further development were related to communication and supervision of the support relationship. In addition, increasing ADHD Association visibility in society surfaced in the interviews as a point of development.

¹ Keywords: adhd, peer support, peer parent, peer support person

SISÄLTÖ

| | |
|--|----|
| Opinnäytetyön tiivistelmä | 2 |
| Thesis abstract | 3 |
| SISÄLTÖ | 4 |
| Kuvio- ja taulukkoluetelo | 6 |
| 1 JOHDANTO | 7 |
| 2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA..... | 9 |
| 2.1 Yhteistyötaho ADHD-liitto ja vertaisvanhempitoiminta..... | 9 |
| 2.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet | 10 |
| 2.3 Aiemmat tutkimukset | 11 |
| 3 ADHD JA SEN ILMENEMINEN LAPSELLA | 12 |
| 3.1 Yleistä adhd:stä ja sen diagnosoinnista | 12 |
| 3.2 Adhd:n syyt ja ilmentyminen lapsella..... | 14 |
| 3.3 Adhd:n lääke- ja psykososiaalinen hoito | 16 |
| 3.4 Erityislapsen vanhemmuus ja sen tukeminen | 19 |
| 4 VANHEMMUUDEN VERTAISTUKI | 21 |
| 4.1 Vertaistuki yhteiskunnassa osana palvelujärjestelmää..... | 21 |
| 4.2 Vertaistuen eri muodot | 22 |
| 4.3 Vertaistuen hyödyt vanhemmille ja vertaisauttamisen motiivit..... | 23 |
| 4.4 Vertaisvanhemmuus ja aiemmat tutkimukset | 25 |
| 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS..... | 26 |
| 5.1 Kvalitatiivinen tutkimus ja tutkimuskysymykset..... | 26 |
| 5.2 Puolistrukturoitu teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä | 26 |
| 5.3 Haastattelujen toteuttaminen..... | 28 |
| 5.4 Aineiston analysointi..... | 29 |
| 5.5 Eettisyys ja luotettavuus | 31 |
| 6 TUTKIMUSTULOKSET | 33 |
| 6.1 Yhteydenpito | 33 |
| 6.2 Odotukset tukisuhteelta | 35 |
| 6.3 Saatu tuki ja vertaisvanhemman työote..... | 36 |

| | |
|------------------------|----|
| 6.4 Kehityskohdat..... | 39 |
| 7 JOHTOPÄÄTÖKSET..... | 41 |
| 8 POHDINTA..... | 43 |
| LÄHTEET | 46 |
| LIITTEET | 52 |

Kuvio- ja taulukkoluetelo

| | |
|---|----|
| Kuvio 1. Adhd:n ydinoireet ja esiintymismuodot..... | 13 |
| Kuvio 2. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi..... | 29 |
| Taulukko 1. Esimerkki aineiston analysoinnista..... | 30 |

1 JOHDANTO

Jokaisessa perheessä, johon syntyy lapsi, joutuvat uudet vanhemmat omaksumaan uuden roolin kasvattajina. Kasvatustehtävä on vastuullinen, ja uuteen arkeen voi liittyä myös voimatomuutta ja uupumusta. Yksi riskitekijä vanhempien uupumukselle on lapsen erityisen tuen tarve (Sorkkila & Aunola 2020, 649). Erityisen tuen tarve voi olla esimerkiksi neuropsykiatrinen häiriö kuten adhd. Adhd:n oirehdinta voi hankaloittaa sekä oireisen että hänen läheistensä elämää. Lapsen adhd vaikuttaa koko perheeseen ja huolehtiminen lapsesta ja lapsen pärjäämisestä voi olla vanhemmille kuormittavaa. (Puustjärvi, Voutilainen & Pihlakoski 2018a, 52.) Vanhempien jaksaminen heijastuu myös lasten hyvinvointiin, joten sen tukeminen on tärkeää koko perheen kannalta. Tukea vanhemmuuteen on saatu ammattiavun lisäksi vertaistuen kautta (ks. Hietapakka & Rajala 2021; Kangas 2019).

Tässä opinnäytetyössä käsitellään, millaista vertaistukea ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminta on tarjonnut tukea kaipaaville adhd-diagnosoitun lapsen vanhemmille. Tutkimusaihe tuli minulle valmiina ADHD-liiton työntekijän vinkkaamana, ja tartuin tilaisuuteen. Aihe kiinnosti minua oman oppimiseni kannalta. Vertaisuus tuen muotona on jäänyt sosionomiopinnoissa taka-alalle, kun on pohdittu eri asiakasryhmien tuki- ja palvelumahdollisuuksia tietyissä tilanteissa. Kolmannen sektorin toimijoiden arvokas työ ihmisten hyvinvoinnin puolesta jää helposti varjoon, kun pohditaan sote-uudistusta, ja se halutaankin turvata uudessa sote-uudistuksen lainsäädännössä (Rajakangas, Kiukas & Myllärinen, 28.2.2020).

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä ADHD-liiton kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää vanhempien kokemuksia ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnasta, millaista tukea ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminta on sitä käyttäneille vanhemmille antanut ja mitä asioita toiminnassa tulisi kehittää. Uskon tutkimuksen tarjoavan tietoa myös yleisesti vertaistuen merkityksestä ja kahdensivisestä vertaistukisuhteesta, ja olevan näin hyödynnettävissä myös muussa vertaistukimallien kehittämistyössä.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys rakentuu adhd:n ja vertaistuen ympärille. Opinnäytetyössä on tehty rajauksia niin, että adhd:ta aikuisiässä ei käsitellä, sillä tutkittava vertaistukimalli on kohdennettu adhd-diagnosoitujen lasten vanhemmille. Lisäksi vertaistukea tarkastellaan pääasiassa vanhemmuuden näkökulmasta. Opinnäytetyön empiirinen aineisto kerättiin haastattelemalla kuutta Vertaisvanhempitukimallia hyödyntänyttä vanhempaa. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja ja ne toteutettiin etäyhteyksin. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena

tutkimuksena, aineistonkeruumenetelmänä toimi puolistrukturoitu teemahaastattelu ja aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA

Tässä luvussa esittelen tarkemmin yhteistyötaho ADHD-liittoa ja heidän organisoimaansa vertaisvanhempitoimintaa. Lisäksi käyn läpi tutkimuksen tarkoitusta ja sitä, mitä tietoa on saatu vertaistuesta aiemmissa opinnäytetyötutkimuksissa.

2.1 Yhteistyötaho ADHD-liitto ja vertaisvanhempitoiminta

Opinnäytetyön yhteistyötaho on ADHD-liitto ry, joka on valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan järjestö ja kattojärjestö jäsenyhdistyksilleen. Yhteistyö lähti liikkeelle ADHD-liiton halusta selvittää tarkemmin vanhempien kokemuksia Vertaisvanhempitukimallista, miten sille asetetut tavoitteet toteutuvat ja nouseeko esiin mallin kehittämiskohtia. ADHD-liitto tekee tiedotus- ja vaikuttamistyötä adhd-oireisten henkilöiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin edistämiseksi ja tuottaa, arvioi ja välittää oikeaa ja ajantasaista tietoa adhd:sta. ADHD-liiton tavoitteena on muun muassa lisätä adhd-oireisten yhdenvertaisuutta yhteyskunnassa ja vahvistaa adhd-oireisten ja heidän läheistensä voimavaroja ja hyvinvointia. (ADHD-liitto, [viitattu 11.10.2021].) ADHD-liitto auttoi minua opinnäytetyössäni erityisesti haastateltavien löytämisessä. He pystyivät lähettämään kutsukirjeeni haastatteluun (liite 1) suoraan tutkimuksen kohderyhmälle. Kaikki tutkimusta varten haastatellut henkilöt ovat hyödyntäneet vertaisvanhempitoimintaa vuosien 2020 tai 2021 aikana.

Vertaisvanhempitoiminta sai alkunsa Elina Seppäsen YAMK-opinnäytetyönä tekemästä kehittämistyöstä. Opinnäytetyö valmistui alkuvuodesta 2020, ja tukimalli on ollut ADHD-liitolla käytössä opinnäytetyöprosessista lähtien. Ensimmäiset vertaisvanhempikohtaamiset ovat toteutuneet vuonna 2018. Tämä ADHD-liitolle uusi yksilöllisen tuen malli tarjoaa tukea adhd-diagnosoidun alaikäisen lapsen vanhemmille ja isovanhemmille. Vertaistukea tarvitsevat täyttävät ADHD-liiton verkkosivuilla yhteydenottolomakkeen, johon annettujen vastausten perusteella toiminnasta vastaavat ADHD-liiton työntekijät valitsevat sopivan vertaisvanhemman. Vertaisvanhemmat ovat tehtävään koulutuksen saaneita vapaaehtoisia, joilla itselläänkin on adhd-diagnosoitu lapsi tai lapsia. Vertaisvanhempituki on lyhytkestoista, virallinen vertaistukisuhde kestää noin kaksi kuukautta kerrallaan. Vertaisvanhempitoiminnan tavoitteena on lisätä adhd-diagnosoidun lapsen vanhemman tietoa, tukea ja toiveikkuutta tulevaisuudesta. (Seppänen 2020, 42, 44–45; ADHD-liitto, [viitattu 12.9.2021]; Tihinen 2021.)

2.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyössä tutkin kahdenvälistä ADHD-liiton vertaisvanhempitoimintaa hyödyntäneiden vanhempien kokemuksia saadusta vertaistuesta ja pyrin selvittämään, miten vertaisvanhemman antama vertaistuki on vastannut vanhempien odotuksia.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaista tukea ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminta on antanut vertaistukea kaipaavien perheiden tilanteeseen?
2. Miten ADHD-liiton vertaisvanhempitoimintaa voisi vanhempien mielestä kehittää?

Tämä opinnäytetyön tutkimus tarjoaa tietoa ennen kaikkea ADHD-liiton käyttöön vertaisvanhempitoiminnan kehittämiseen. Tutkimus tuottaa tietoa myös yleisesti vertaistuen merkityksestä muissakin asiakasryhmissä, ja sitä voidaan hyödyntää vertaistukimallien suunnittelussa ja kehittämisessä eri sosiaalipalveluissa.

Opinnäytetyöllä pyrin myös nostamaan esiin vertaistuen ja järjestötoimijoiden merkitystä ihmisten hyvinvoinnin tukijana. Suomalainen vertaistukitoiminta on merkittävää ja laaja-alaista (Nieminen & Lahikainen 2021, 4). Vertaistoiminnan organisoiminen kivijalkana ovat sosiaali- ja terveysalan järjestöt (Laimio & Karnell 2010, 10), joiden toiminnan rahoitus on ollut vaakalaudalla jälleen hallituksen suunnitellessa leikkauksia Veikkauksen tuottojen edunsaajien rahoitukseen (Lapintie, 12.10.2021; SOSTE, 15.10.2021). Myös vuotta aiemmin sosiaali- ja terveysalan järjestöiltä uhattiin leikata merkittävä osuus rahoituksesta (Hyvinvointiala HALI ry, 21.8.2020; Kumaja 17.9.2020). Valtakunnallisten sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaa rahoitetaan tällä hetkellä suurimmilta osin Veikkauksen toiminnasta kertyvillä valtionavulla, joiden jakamisesta vastaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA (Häyrinen, 1.2.2018; Sarkkinen, 6.9.2021; STEA 2021a). STEA vastaa siitä, että sen kautta ohjatut varat käytetään tulokselliseen järjestötoimintaan, jonka hyödyt pystytään osoittamaan (STEA 2021b). Opinnäytetyötutkimusta voidaan käyttää osoittamaan ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnan tuottamia hyötyjä adhd-diagnosoitujen lasten vanhemmille.

2.3 Aiemmat tutkimukset

Vertaistuen merkityksestä on tehty lukuisia tutkimuksia maailmalla ja myös Suomessa. Vertaistuki on tunnistettu yhdeksi tärkeäksi tuen muodoksi tutkimuksissa, joissa on perehdytty siihen, millaista tukea ADHD-diagnosoitujen lasten vanhemmille on tarjolla. Esimerkiksi Dahl, Kantelus ja Sulander (2016) raportoivat opinnäytetyössään vertaistuen lisäävän sitä saaneen vanhemman itseluottamusta ja voimavaroja. Ahola ja Laitinen (2018, 2) saivat opinnäytetyötutkimuksessaan selville, että tuen saamisen kokemus saavutettiin voimakkaimmin henkisen tuen, kuulluksi tulemisen ja voimavarojen lisäämisen, kautta, ja vertaistuki tarjosi kokemuksen siitä, ettei ole ongelmien kanssa yksin. Puustinen (2012) tutki opinnäytetyössään vertaistukiryhmän tarjoamaa tukea erityislasten vanhemmille. Tutkimuksessa selvisi, että vertaistuki koettiin voimauttavana, ja ryhmä koettiin tarpeelliseksi ja merkittäväksi heidän jaksamiselleen vanhempana. Myös muiden haasteiden kanssa kamppailevat vanhemmat kokevat tutkimusten mukaan vertaistuen merkitykselliseksi muun muassa jaksamisen ja sosiaalisten suhteiden kannalta (Saastamoinen 2019, 2; Kangas 2019, 2). Kansainvälisiä tutkimuksia vanhempien välisestä vertaistuesta on eritelty luvussa 4.4. Vertaisvanhemmuus ja aiemmat tutkimukset.

3 ADHD JA SEN ILMENEMINEN LAPSELLA

Tässä luvussa käsittelen adhd:ta, sen diagnosointia, oireiden ilmentymistä, hoitomuotoja ja syitä. Olen rajannut käsittelyn ulkopuolelle adhd:n ilmentymisen aikuisilla, sillä se ei ole tutkimuksen kannalta oleellista, vaan tärkeää on saada ymmärrys lapsen adhd:n tuomista haasteista ja niiden vaikutuksesta koko perheeseen. Lopuksi syvennytään siihen, millaisia haasteita erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kohtaavat vanhemmuudessaan.

3.1 Yleistä adhd:stä ja sen diagnosoinnista

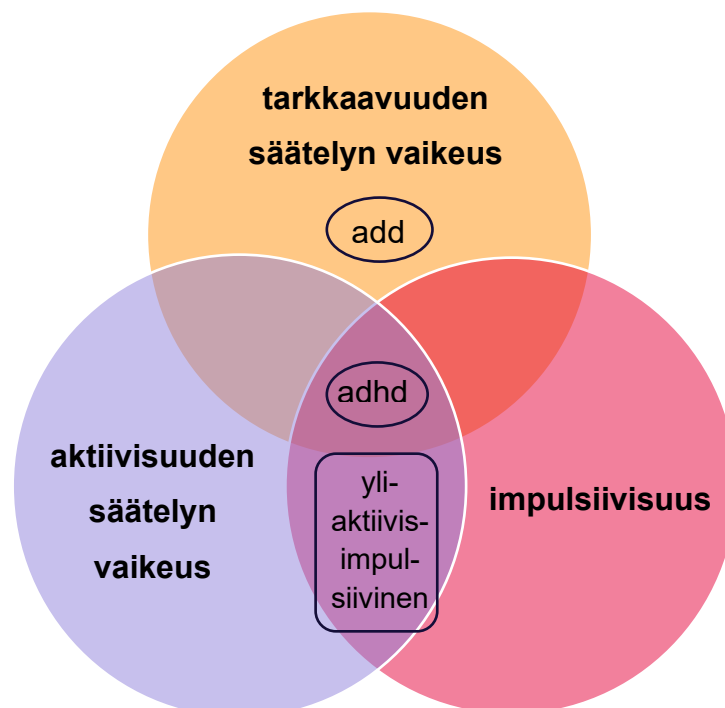
Adhd (eng. attention deficit hyperactivity disorder) on neuropyskiatrinen häiriö, jossa esiintyy pitkäaikaisia ja toimintakykyä haittaavia vaikeuksia keskittymisessä, impulssikontrollissa ja aktiivisuuden säätelyssä. Oireet voivat painottua yksilöllisesti keskittymisvaikeuksiin tai ylivilkkaukseen ja impulsiivisuuteen, ja oireet ilmenevät eri tavoilla eri ikä- ja kehitysvaiheissa. (Puustjärvi, Voutilainen & Pihlakoski 2018b, 13, 17.) Adhd-oireet lievittyvät useimmilla joissain määrin kasvun myötä, osalla jopa niin, etteivät diagnostiset kriteerit täyty enää aikuisuudessa. Siitä huolimatta lievätkin oireet voivat haitata aikuisen toimintakykyä, sillä aikuisilta odotetaan parempaa itsehillintää ja keskittymistä kuin lapsilta ja nuorilta. (Puustjärvi ym. 2018b, 31.) Adhd:ta esiintyy arviolta 3,6–7,2 prosentilla 6–18-vuotiaista lapsista, ja se on yleisempää pojilla. Sukupuolten välisen eron on kuitenkin arvioitu johtuvan siitä, että tyttöjen adhd voi jäädä herkemmin tunnistamatta. (ADHD: Käypä hoito -suositus 4.4.2019.)

Aivokemiallisesti adhd:ssä keskittymistä ja vireystilaa säätelevien järjestelmien toiminta on heikentynyt. Tehottomuutta on otsalohkon alueen ja aivojen syvissä osissa olevien tyvitumakkeiden sekä näiden välisten hermoratojen toiminnassa. Tehottomuuden katsotaan johtuvan aktiivisuuden ja tarkkaavuuden toiminnoille oleellisten välittäjäaineiden, noradrenaliinin ja dopamiinin, liian niukasta vapautumisesta tai liian nopeasta takaisinotosta, jolloin aivojen sähköisten viestien eteneminen hidastuu. (Puustjärvi ym. 2018b, 30–31.)

Adhd-diagnoosien sekä erityisesti hoidon piirissä olevien lasten määrä on viime vuosikymmeninä kasvanut. Kuitenkin yli sadan itsenäisen tutkimuksen tarkastelussa ei löydetty näyttöä siitä, että adhd-oireiden esiintyvyys olisi lisääntynyt viime vuosikymmeninä. (Polanczyk, Willcutt, Salum, Kieling & Rohde 2014, 434.) Arvellaan, että hoidossa olevien määrän kasvu johtuu adhd:n paremmasta tunnistamisesta (ADHD: Käypä hoito -suositus, 4.4.2019).

Adhd-diagnoosin edellytyksenä ovat pitkäkestoiset ja useissa tilanteissa esiintyvät aktiivisuuden säätelyn, keskittymisen ja impulssikontrollin ongelmat, jotka eivät johdu tai selity paremmin muilla häiriöillä, kuten esimerkiksi autismilla tai mielialahäiriöillä. Diagnoosin tekemiseen tarvitaan mahdollisimman paljon tietoa oireiden esiintymisestä ja henkilön toimintakyvystä eri tilanteissa, sekä myös fyysisestä ja psyykkisestä terveydentilasta, elämäntilanteesta ja kehityshistoriasta. (ADHD: Käypä hoito -suositus 4.4.2019.) On kuitenkin tyypillistä, että adhd:n kanssa esiintyy yhtä aikaa myös muita psyykkisiä tai neurologisia sairauksia ja häiriöitä, ja myös nämä on otettava huomioon ja arvioitavaksi diagnoosia tehtäessä (Puustjärvi ym. 2018b, 22).

Lasten kohdalla epäily adhd:sta herää usein koulussa, päiväkodissa tai kotona, kun huomataan pulmia lapsen oppimisessa, käyttäytymisessä tai tunne-elämässä. Kun huoli lapsen toimintakyvystä tai oireista herää, on syytä aloittaa syiden selvittely ja tarvittavat tukitoimet. Diagnoosin kannalta on tärkeää saada tietoa lapsesta muistakin lähteistä kuin kotoa, esimerkiksi koulusta, päiväkodista tai neuvolasta, sillä lapsen toimintakyky voi vaihdella eri ympäristöissä ja tilanteissa. Siksi on myös mahdollista, että aikuisten havainnot poikkeavat toisistaan. (Puustjärvi ym. 2018a, 49; Puustjärvi ym. 2018b, 22.)



Kuvio 1. Adhd:n ydinoireet ja esiintymismuodot Puustjärven ym. (2018b, 28) mukaan.

Adhd:sta on pystytty erottamaan kolme eri esiintymismuotoa sen mukaan, miten eri adhd-kriteerit täyttyvät (kuvio 1). Adhd tunnetaan parhaiten yhdistetystä esiintymismuodosta, jossa täyttyy sekä tarkkaamattomuus- että yliaktiivis-impulsiivisuuskriteerit. Yliaktiivis-impulsiivisessa esiintymismuodossa ei esiinny merkittäviä keskittymisvaikeuksia, vaan oireet painottuvat yliaktiivisuuteen ja impulsiivisuuteen. Tarkkaamattomuuteen painottuvassa muodossa ei esiinny impulsiivisuutta ja ylivilkkautta, vaan pääasiassa keskittymisvaikeuksia (eng. attention deficit disorder, add). Add ei siis ole erillinen diagnosoitava oireyhtymänsä vaan yksi adhd:n ilmentymismuodoista. Kaikissa esiintymismuodoissa kyse on kuitenkin samasta häiriöstä, ja suositellaankin, että kaikista esiintymismuodoista käytettäisiin selvyuden vuoksi diagnoosinumeroa F90.0 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Esiintymismuoto kuvattaisiin sitten sanallisesti. Oireiden painottuminen on hyvä ottaa huomioon hoidossa, mutta kaikissa muodoissa peruseriaatteet ovat samat. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 4.4.2019; Puustjärvi ym. 2018b, 28.)

3.2 Adhd:n syyt ja ilmentyminen lapsella

Adhd:lle ei ole löydetty mitään tiettyä selittävää syytä, mutta perinnöllisten, biologisten ja psykososiaalisten tekijöiden on huomattu vaikuttavan adhd:n oirekuvan kehittymiseen. Suurin vaikuttavuus on perinnöllisissä tekijöissä, eri tutkimusten mukaan 60–90 prosenttia. Sikiöaikainen altistuminen nikotiinille, alkoholille tai mahdollisesti myös äidin stressihormoneille voi lisätä adhd:n riskiä. Myös alhainen syntymäpaino, keskosuus ja varhainen vakava kaltoinkohtelu on tunnistettu riskitekijöiksi. Psykososiaaliseen ympäristöön liittyvät tekijät tai ongelmat perhelanteessa eivät yksin aiheuta adhd:ta, mutta voivat lisätä yliaktiivisuutta ja huonontaa toimintakykyä. (Puustjärvi ym. 2018b, 29.)

Adhd näyttäytyy erilaisena eri-ikäisillä lapsilla, ja oirekuva voi myös muuttua eri kehitysvaiheissa. Myös tilanteella ja ympäristön odotuksilla on vaikutus lapsen oireisiin. Varhaislapsuudessa adhd:n, autismikirjon häiriöiden ja kehityksellisten viiveiden oireet voivat olla hyvin samankaltaisia ja samat tukitoimet toimivia, minkä takia tarkkaa adhd-diagnoosia ei yleensä voida asettaa ennen 5–6-vuoden ikää. (Puustjärvi ym. 2018a, 43–44, 49.)

Ennen kouluikää adhd-ilmenee lapsella usein leikkien lyhytjänteisyytenä ja kärsimättömyytenä. Impulsiivisuus ja ylivilkkaus voivat vaikeuttaa ryhmässä selviytymistä, kun toisten puheita ja leikkejä keskeytetään, mikä taas voi synnyttää riitoja. Oman vuoron odottaminen, ohjeiden

noudattaminen ja rauhoittuminen esimerkiksi ruokailutilanteisiin voi olla vaikeaa. Toisaalta aktiivisuuden säätelyn vaikeudet voivat ilmetä päinvastaisena, eli toiminnan hitautena ja vaikeutena päästä touhuissa alkuun. Arkiset askareet, kuten pukeminen ja syöminen, tuottavat vaikeuksia, kun lapsi jää ajatuksiinsa ja toiminta keskeytyy. Tyypillistä on myös jumiutuminen ja kiireen aiheuttaman ärtymyksen luoma toiminnan hidastuminen tai lamaantuminen. Tällainen aliaktiivisuus liittyy useimmin adhd:n tarkkaamattomuuspainotteiseen muotoon. Lapsen vireys-tila voi olla vaihteleva, ja lapsi saattaa vaikuttaa poissaolevalta. Ryhmässä tällainen lapsi jää helposti ilman tarvitsemaansa tukea, sillä hiljainen käytös ei häiritse ketään. (Puustjärvi ym. 2018a, 45–46.)

Kouluiässä adhd-oireista on entistä enemmän haittaa, kun lapseen kohdistuvat odotukset keskittymisen ja pitkäjänteisen työskentelyn suhteen kasvavat. Oireet voivat ilmetä opiskeluvaikeuksina, levottomuutena, taipumuksena häiriköintiin tai tavaroiden unohteluna mutta myös haaveiluna, poissaolevuutena ja vaikeutena aloittaa ja saattaa tehtäviä loppuun. Kokeisiin lukeminen ja niiden tekeminen voi olla hankalaa huolimattomuusvirheiden ja keskittymisen vaikeuden vuoksi. Ympäristön äänet ja tapahtumat voivat saada keskittymisen herpaantumaan, ja työskentely voi keskeytyä huomion kiinnittyessä toisaalle. Lapsi saattaa lähteä liikkumaan luokassa ilman lupaa tai kiemurrella paikallaan, kommentoida muiden tekemisiä äänekkäästi tai vastata viittaamatta. Erityisesti projektiluontoiset tehtävät ja vapaamuotoiset tilanteet tuottavat vaikeuksia. Keskittymisen ollessa hankalaa ja positiivisen huomion puuttuessa lapsi voi alkaa hakea huomiota ja hyväksyntää naurattamalla muita. Kouluiässä kiusaaminen ja kiusatuksi tuleminen ovat tavallisia ongelmia, kun impulsiivisuus aiheuttaa konfliktitilanteita toisten kanssa, ja lapsi saattaa tehdä hölmöyksiä toisten lasten usuttamana. Adhd-oireet lisäävätkin käytöshäiriöiden ja negatiivisen vuorovaikutuskierteen riskiä, mutta oireinen lapsi voi olla myös luova ja aikaansaava, aktiivinen ja innostuva, kun saa mahdollisuuden käyttää taitojaan. (Puustjärvi ym. 2018a, 46–47.) Koulussa lasta voidaan tukea pärjäämään adhd-oireiden kanssa luokassa esimerkiksi suunnittelemalla lapsen ympäristö sellaiseksi, että se tukee keskittymistä ja tarkkaavuuden kohdentumista olennaiseen. Käyttäytymiseen vaikuttavat tilannetekijät ovat erilaiset jokaisella lapsella, joten esimerkiksi sopivin istumapaikka luokassa ei ole jokaiselle adhd-oireiselle sama. Tilannetekijät täytyy siis kyetä huomaamaan, ja suunnitella tukitoimet niitä vastaaviksi. (Närhi 2018, 148–149.) Koulussa lapsi itse voi yrittää lievittää adhd-oireitaan esimerkiksi käyttämällä sylipainoa tai sormeiluesinettä (Puustjärvi ym. 2018a, 65).

Kotona adhd-oireinen lapsi tarvitsee samanikäisiä enemmän ohjausta ja muistuttelua päivittäistaidoissa, kuten peseytymisessä, pukemisessa ja ajan hahmottamisessa. Kouluun ehtiminen ajoissa voi olla vaikeaa, ja koulumatkalla lapsi saattaa jäädä haaveilemaan tai tutkimaan ympäristöönsä niin, että myöhästyy koulusta. Myös rahankäytön ongelmat sekä vaarantajun puute ovat mahdollisia. Adhd-oireinen lapsi elää usein hetkessä, joten ponnisteluja vaativiin tehtäviin on hankalaa motivoitua, ja tekeminen suuntautuu mielihyvää tuottaviin asioihin. Adhd-oireiden voimakkuus vaihtelee eri tilanteissa, ja lapsen toimintakykyyn vaikuttavat monet ympäristötekijät sekä lapsen vahvuudet ja hänen saamansa tuki. (Puustjärvi ym. 2018a, 48, 50.)

Nuoruudessa ylivilkkausoireet ilmenevät usein enemmän sisäisenä levottomuutena ja rauhattomuuden tunteena kuin näkyvänä motorisena yliaktiivisuutena. Paikallaan istuminen ja raajojen paikallaan pitäminen pitkiä aikoja voi olla vaikeaa. Vallitsevia ovat tarkkaamattomuusoireet, ja keskittyminen esimerkiksi lukemiseen tai keskusteluihin herpaantuu. Impulsiivisuusoireet voivat esiintyä riskikäyttäytymisenä sekä sosiaalisissa tilanteissa harkitsemattomuutena. Nuori usein toimii ajattelematta toiminnan seurauksia loppuun asti, ja odottaminen on vaikeaa. Riskinottoa esiintyy seurustelu- ja kaverisuhteissa ja päihteiden käytössä. Toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet näyttäytyvät tehtävien suunnittelun, aloittamisen ja loppuunsaattamisen vaikeutena sekä ponnisteluja vaativista tehtävistä kuormittumisena ja vaikeutena motivoitua niihin. (Sumia, 7.2.2017.)

3.3 Adhd:n lääke- ja psykososiaalinen hoito

Adhd:ta voidaan hoitaa lääkkeillä sekä psykososiaalisilla keinoilla (ADHD: Käypä hoito -suositus, 4.4.2019). Psykososiaalisilla hoitokeinoilla tarkoitetaan lääkkeettömiä hoitoja, jotka voivat kohdistua lapseen tai koko perheeseen ja joista tavallisimpia hoidon keinoja ovat muun muassa vanhempainohjaus, käyttäytymishoito kotona ja koulussa sekä neuropsykologinen kuntoutus. (Moilanen 2012a, 147.) Jokaisen henkilön kohdalla arvioidaan yksilöllisesti tarvittavat tukitoimet ja hoitomuodot, ja hoito voi myös kohdistua eri tavoin eri ikävaiheissa. Eri psykososiaalisten hoitomuotojen yhdistäminen tai lääkehoito psykososiaalisen hoidon rinnalla samanaikaisesti on tavallista ja usein tarpeellista. Hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan kirjataan suunnitellut tukitoimet ja määritellään tavoitteet, joihin hoidolla pyritään ja joiden saavuttamista arvioidaan hoidon aikana. Hoidon keskeisenä tavoitteena on aina lievittää oireiden aiheuttamaa haittaa ja parantaa toimintakykyä. Hoito on tehokkainta, kun se toteutuu arjessa laaja-alaisesti. Varsinaisen hoidon lisäksi adhd-oireiden hallinnassa on tärkeää huolehtia hyvinvoinnista

yleisesti noudattamalla terveellisiä elämäntapoja, sillä unen tai liikunnan puute voi vahvistaa adhd-oireita. Tasapainon ylläpitämisessä auttaa säännöllinen päivärytmi ja arjen suunnitelmallisuus. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 4.4.2019; Puustjärvi ym. 2018b, 33–35, 58.) Suurimmalle osalle sopivanlaiset kuntoutus- ja hoitokeinot löydetään ja toteutetaan avohoitona, mutta joskus myös sairaalan tutkimus- tai hoitajakso voi olla tarpeellista, esimerkiksi adhd-oireiden ollessa erityisen voimakkaita (Moilanen 2012b, 93).

Diagnoosin saamisen jälkeen on tärkeää saada riittävästi tietoa adhd:stä. Tätä tiedonsaantia kutsutaan psykoedukaatioksi, ja sen tulisi sisältää tietoa adhd:n oireista, arjen sujuvuutta ja oireiden hallintaa lisäävistä keinoista sekä eri hoitomuodoista. Psykoedukaatio on tärkeää kaikenikäisten adhd:n hoidossa, ja tietoa on tärkeä antaa myös diagnosoidun lähipiirille, erityisesti lasten kohdalla perheille. Tiedon tarjoaminen kuuluu ensimmäisenä sille taholle, joka tekee diagnoosin. Adhd:hen liittyviin kysymyksiin voi hakea vastauksia myös internetistä, esimerkiksi Käypä hoito -suosituksesta tai kunnallisten terveydenhuollon toimijoiden sivuilta. Lisäksi saatavilla on paljon kirjallista materiaalia, jota tuottavat muun muassa monet kunnat ja järjestöt. Monet kunnat ja järjestöt tarjoavat alueellisesti neuropsykiatristen häiriöiden ensitietopäiviä, joissa on usein mahdollista myös tavata kokemusasiantuntijoita ja saada vertaistukea. Lisäksi muutaman päivän tai viikon pituisilta adhd-sopeutumisvalmennuskursseilta voi saada tietoja ja taitoja adhd:n kanssa elämiseen. Vaikeaoireisimmat lapset ja nuoret perheineen voivat saada mahdollisuuden sopeutumisvalmennukseen Kelan kuntoutuksena. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 4.4.2019; Puustjärvi, ym. 2018b, 33–35.)

Tutkimustiedon mukaan vaikuttavinta psykososiaalista hoitoa lapsille on käyttäytymishoito, eli käyttäytymisen ohjaaminen toivottuun suuntaan. Siinä sovelletaan käyttäytymisterapiassa kehitettyjä menetelmiä arjen tilanteisiin, ja se perustuu sosiaalisen oppimisen periaatteisiin. Lapsen käytöstä pyritään ohjaamaan ja muuttamaan niin, että lapsen oma toimintakyky paranee ja käyttäytyminen on enemmän sosiaalisten odotusten mukaista. Muutosta edesauttaa toivotun käytöksen vahvistaminen palkitsemalla sekä käytökseen vaikuttavien ympäristötekijöiden muokkaaminen suotuisimmiksi onnistumisille. Tehokkaimmin käyttäytymisen muokkaaminen onnistuu, jos samoja keinoja käytetään eri ympäristöissä, kuten kotona ja koulussa. (Puustjärvi ym. 2018a, 58–59; Moilanen 2012a, 148.)

Erilaisilla strukturoiduilla vanhempainohjausmenetelmillä pyritään parantamaan vanhempien keinoja lapsensa käytöksen ohjaamiseen ja positiivisen vuorovaikutuksen lisäämiseen. Vanhempainohjauksessa asiantuntija auttaa vanhempia tunnistamaan lapsen ongelmallista

käytöstä ja siihen johtavia ja sitä ylläpitäviä syitä. Vanhempainohjauksen on todettu usein vähentävän adhd-diagnosoitujen lasten käytösongelmia sekä parantavan toimintakykyä ja perheen vuorovaikutussuhteita, vaikkei vanhempainohjaus olisi suoraan räätälöitykään adhd:n hoitoon. (Moilanen 2012a, 147; Puustjärvi ym. 2018a, 61–62.)

Neuropsykologisessa kuntoutuksessa hyödynnetään usein muun muassa kognitiivisen terapian menetelmiä, ja kuntoutuksen toteuttaa neuropsykologiaan erikoistunut psykologi. Koska neuropsykologinen kuntoutus on luonteeltaan ponnistelua vaativaa ja kuntoutujan on oltava motivoitunut, se on lasten adhd:n hoidossa harvinaisempaa kuin aikuisilla. Se voi kuitenkin lapsillakin olla tarpeen, jos adhd:n rinnalla on vaikeita hahmottamisen ongelmia tai jos oppimisen tai luku- ja kirjoitustaidon ongelmat eivät helpotu koulun pedagogisilla keinoilla. Neuropsykologisella kuntoutuksella voidaan vahvistaa myös toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden taitoja, ja silloin kuntoutus sisältää muun muassa toimintakykyä tukevien toimintatapojen käyttöönottoa ja harjoittelua. (Puustjärvi ym. 2018a, 72–73.)

Adhd:n lääkehoito voidaan aloittaa yli 6-vuotiailla psykososiaalisen hoidon rinnalla tai jos psykososiaalisista keinoista ei ole ollut riittävästi apua (Moilanen 2012a, 144). Adhd:n lääkehoidolla pyritään aktivoimaan niitä aivojen hermoyhteyksiä ja aivoalueiden toimintoja, jotka toimivat keskimääräistä heikommin. Lääkehoitoa suositellaan, jos adhd-oireista on selkeää haittaa esimerkiksi koulussa, työssä tai ihmissuhteissa. Lääkitys voi vähentää keskeisiä oireita ja näin parantaa toimintakykyä. Lääkkeen valinnassa on otettava huomioon oireiden esiintyminen eri tilanteissa ja eri vuorokaudenaikoina sekä myös muut mahdolliset samanaikaiset ongelmat. Tavallisimmin käytetty lääke adhd:n hoidossa on stimulantti metyyylifenidaatti, ja siitä on saatavilla lyhyt-, keskipitkä- ja pitkävaikutteisia valmisteita. Stimulanttilääkkeitä voi käyttää päivittäin tai vain tarvittaessa, esimerkiksi koulupäivinä, ja jättää lääkkeen ottamatta vapaapäivinä, kun oireista ei ole niin suurta haittaa. Adhd-lääkkeet ovat turvallisia oikein käytettynä, sillä niiden mahdolliset haittavaikutukset tunnetaan hyvin ja haittavaikutusten hallitsemiseen on ohjeita saatavilla. Stimulanttilääkkeiden yleisimpiin haittavaikutuksiin kuuluu ruokahaluttomuus, päänsärky, univaikeudet ja ärtyneisyys. Lääkkeen annostusta tai antoaikaa muuttamalla voidaan vaikuttaa haittavaikutuksiin, ja tarvittaessa myös lääkevalmiste voidaan vaihtaa. Muita adhd:n hoidossa käytettäviä lääkeaineita ovat muun muassa atomoksetiini, deksamfetamiini ja guanfasiini. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 4.4.2019; Puustjärvi ym. 2018b, 35–37.) Turun yliopiston ja Kelan yhteistutkimuksessa (Vuori, Koski-Pirilä, Martikainen & Saastamoinen 2020, 306) kerrotaan, että vuonna 2018 Suomessa adhd-lääkkeitä käytti yhteensä yli 20 000 lasta ja nuorta.

3.4 Erityislapsen vanhemmuus ja sen tukeminen

Suomessa on kymmeniä tuhansia erityislapsiperheitä, joissa on erilaisia tuen tarpeita (Ensi- ja turvakotien liitto, 31.10.2018). Erityistä tukea tarvitsevilla lapsella, tai lyhyemmin erityislapsella, tarkoitetaan lasta, jonka kehityksen, kasvun tai oppimisen edellytykset ovat heikentyneet sairauden, vamman tai toimintavajavuuden vuoksi (Vittala 2006, 18). Erityisyyden syynä voi olla esimerkiksi neuropsykiatrinen häiriö, kehitysvamma tai aistiyliherkkyys (Ensi- ja turvakotien liitto, 31.10.2018). Apua tällaiseen näkymättömään vammaan on usein vaikea saada, eikä esimerkiksi sosiaalitoimen tukitoimia osata tarjota (Sandberg 2016, 227).

Koska myöskään adhd:n tuoma erityisen tuen tarve ei näy jatkuvasti ulospäin, saattaa se aiheuttaa perheelle hankalia tilanteita, kun muut ihmiset eivät tiedä tai ymmärrä adhd-oireisen käytöksen syitä (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 5). Adhd-lapset vaativat kasvattajilta muita lapsia enemmän ohjausta, seurantaa ja valvontaa joskus lähes kaikissa arjen askareissa. Lapsen vaativuus voi olla vanhemmille raskasta ja kuormittavaa jopa niin paljon, että vanhemmille syntyy mielenterveyden ongelmia. (Barkley 2008, 195; Puustjärvi ym. 2018a, 46, 48.) Lapsen kielteinen käytös voi aiheuttaa vanhemmassa ärtymystä ja vaikuttaa kielteisesti lapsen ja vanhemman vuorovaikutukseen. Kielteinen vuorovaikutus taas voi lisätä lapsen häiriökäyttäytymistä entisestään. (Schellinger 2012, 19; Puustjärvi ym. 2018a, 52.) Perhettä voi kuormittaa myös pitkä ja vaikea diagnosointiprosessi. Epätietoisuus aiheuttaa stressiä ja ennen diagnoosia perhe on usein vailla tukitoimia ja palveluita. Lisäksi lapsella voi olla monenlaisia tuen tarpeita, ja saatu diagnoosikaan ei välttämättä kuvaa, mitä haasteita lapsella ja perheessä on ja mitkä niistä ovat kuormittavimpia. (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 5.) Usein tutkimuksiin ja kuntoutukseen liittyvät tapaamiset tapahtuvat virka-ajalla, mikä voi pakottaa esimerkiksi työasioiden uudelleenjärjestelyyn. Lisäksi tapaamisten sisällöt voivat olla henkisesti raskaita ja tuottaa voimakkaita tunteita. (Puustjärvi ym. 2018a, 52.)

Tasapainoilu erityislapsen, perheen muiden lasten, parisuhteen ja omien tarpeiden välillä on kuormittavaa. Vanhempi on myös muuta kuin vanhempi: kuormitusta voi lisätä vielä työasiat, perheen ulkopuoliset sosiaaliset suhteet, oma tai läheisen sairaus tai taloudelliset huolet. (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 10–11, 15.) Arjen kuormittavuus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti koko perheen hyvinvointiin ja vaikutukset voivat ilmetä esimerkiksi haasteina sisarusuhteissa ja vanhempien parisuhteessa (Kinnunen, Matilainen & Niittymäki 2019, 33).

Koska adhd on osittain perinnöllinen häiriö (ADHD: Käypä hoito -suositus 4.4.2019), voi arjen kuormittavuuteen vaikuttaa myös vanhemman oma tuen tarve (Pähkinänsärkijät -verkosto 2018, 15). Puustjärvi ja kumppanit (2018a, 53) huomauttavat, että aikuisen adhd voi vaikuttaa arjen hallintaan sekä lisätä parisuhdeongelmien riskiä ja näin vaikeuttaa myös johdonmukaisena vanhempana toimimista. Adhd-oireet voivat toisaalta toimia myös vanhemmuuden voimavaroina, kun vanhemmuus ja lapsesta huolen pitäminen haastaa huolehtimaan entistä paremmin myös omasta toimintakyvystä, arjen rutiineista sekä asioiden loppuun saattamisesta (Mattila 2018, 165). Adhd-oireinen vanhempi on voinut löytää hyviä selviytymiskeinoja ja voi kyetä oman kokemuksensa kautta ymmärtämään lapsen tilannetta ja haasteita muita paremmin (Puustjärvi ym. 2018a, 53).

Pähkinänsärkijät-verkoston (2018, 13) kyselytutkimuksen mukaan erityislapsiperheet saavat tukea eniten omilta läheisiltään, sukulaisilta ja ystäviltä. Apua voi saada myös perhetyöstä, kotipalvelusta, tukiperheistä ja vertaistuesta. Ulkopuolisen avun lisäksi vanhemmilla on usein omia selviytymiskeinoja kuormittavissa tilanteissa. Muun muassa keskusteleminen vertaisten tai läheisten kanssa, terapia, harrastukset, rentoutumisharjoitukset, asioiden priorisointi, riittävä lepo ja keskittyminen positiiviseen voivat auttaa lievittämään kuormitusta. (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 11–12.)

4 VANHEMMUUDEN VERTAISTUKI

Tässä luvussa selvitetään, minne vertaistuki sijoittuu yhteiskunnan palvelujärjestelmässä ja millaisia vertaistuen toteutusmuotoja on tarjolla. Lisäksi tarkastellaan, mitä hyötyjä vertaistuksesta on aiempien tutkimusten mukaan saatu erityisesti vanhempien keskuudessa.

Vertaistuen, vertaistoiminnan ja vertaisuuden käsitteitä käytetään usein samassa tarkoituksessa ja rinnakkain. Mikkonen ja Saarinen (2018, 26) erittelevät käsitteitä niin, että vertaisuus on ihmisten välinen suhde, keskinäistä asiantuntemusta ja yhdenvertaisuutta, vertaistuki omaehtoista toimintaa omaksi ja toisten hyväksi, ja vertaistoiminta käsittää kaiken vertaistukeen liittyvän toiminnan. Termien päällekkäisyydestä johtuen käytän myös itse tässä työssä sekä käsitteitä vertaistuki että vertaistoiminta kuvaamaan samassa tilanteessa olevien toisilleen antamaa sosiaalista tukea.

4.1 Vertaistuki yhteiskunnassa osana palvelujärjestelmää

Vertaistuki on omaehtoista toimintaa, jossa vertaiset toimivat omaksi sekä toistensa hyväksi. Vertaisuus syntyy ihmisten samanlaisista elämäntilanteista ja kokemuksista, ja vertaisuuteen liittyy vahvasti käsitys siitä, että samoja asioita kokeneilla ihmisillä on sellaista asiantuntemusta, jota kenelläkään muulla ei ole. Vertaistukea kaivataan usein sairastumisen tai sairausdiagnoosin yhteydessä tai muissa elämän kriisitilanteissa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20; Laimio & Karnell 2010, 13.) Vertaistuki on kokemusten vaihtamista. Samankaltaisia asioita kokeneet tai samassa elämäntilanteessa olevat jakavat toisilleen kokemuksiaan ja saavat sosiaalista tukea, apukeinoja ja uusia näkökulmia asioihin. (THL, 16.12.2020.) Vertaistoiminnalla viitataan toimintaan, jossa ihmisten keskinäinen tuki, apu ja kokemusten jakaminen on keskiössä. Vertaistoiminta voi tapahtua eri muodoissa, ryhmässä tai kahden välisesti, ja siinä voi olla eri painotuksia sen mukaan, keskitytäänkö enemmän keskusteluun vai yhdessäoloon ja aktiviteetteihin. (Laimio & Karnell 2010, 13, 16.)

Vertaistuki on tunnustettu yhteiskunnallisesti merkittäväksi tuen muodoksi erityisesti vaikeissa elämänvaiheissa, ja sillä on vahva ennalta ehkäisevä merkitys. Pohjoismaisessa perinteessä ammattiapu sosiaali- ja terveydenhuollossa ja vertaistoiminta eivät kilpaile keskenään, vaan ovat usein toisiaan täydentäviä palvelukokonaisuudessa. (Laimio & Karnell 2010, 11.) Yhteiskunnallisen merkityksen tunnustamisesta kertoo myös se, että vertaistoiminta on mainittu

sosiaalihuoltolaissa (L 30.12.2014/1301) muiden sosiaalipalveluiden alla keinona sosiaalihuollon asiakkaiden tukemisessa.

Kolmannen sektorin toimijoilla on suuri merkitys vertaistuen organisoijana. Suomessa vertaistoimintaa organisoivat useimmiten eri järjestöt yhtenä vapaaehtoistoiminnan muotona, sillä samoja asioita kokeneiden ihmisten keskinäinen tuki on ollut aina sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen toiminnan ytimessä. Myös julkisen sektorin toimijat järjestävät vertaisryhmiä esimerkiksi lastensuojelussa ja päihde- ja mielenterveyspalveluissa. Vertaisryhmä voi muodostua myös kansalaislähtöisesti ilman mitään taustaorganisaatiota. (THL, 16.12.2020; Laimio & Karnell 2010, 10, 16.)

4.2 Vertaistuen eri muodot

Vertaistukea voi saada ryhmätoimintana ja yksilötukena sekä myös internetin välityksellä chatin, keskustelusivuston tai ohjattujen ryhmien muodossa (THL, 16.12.2020). Uutena vertaistuen paikkana ja järjestöjen toimintamuotona ovat nousseet erilaiset kohtaamisareenat, esimerkiksi perhekahvilat, olkkarit ja tuvat, jotka ovat yleensä kaikille avoimia (Hokkanen 2014, 196).

Vertaistukiryhmä on yksi tila, jossa vertaisuus toteutuu. Vertaistukiryhmä muodostuu riittävästi samankaltaisia kokemuksia omaavista ihmisistä, ja ryhmässä he voivat solmia vastavuoroiseen tukemiseen ja auttamiseen tähtääviä suhteita. Ryhmään tulemisen taustalla on usein halu saada yhteisöllisyyden kokemuksia nimenomaan samoja asioita kokeneiden ihmisten kanssa. (Jyrkämä 2010, 25.) Vertaistukiryhmää voi vetää vapaaehtoinen koulutettu vertaisohjaaja tai koulutettu ammattihenkilö. Vertaisryhmät voivat myös jatkaa toimintaansa vertaisohjaajan luotusamana, vaikka se olisi alun perin ollutkin ammattilaisvetoinen. Vertaisryhmässä ei välttämättä tarvitse olla varsinaista vetäjää, vain nimetty koollekutsuja, jolloin kaikki ovat täysin puhtaasti toistensa vertaisia. Vertaistukiryhmät voivat olla avoimia, jolloin ryhmään voi osallistua silloin kun haluaa ja uusia jäseniä voi liittyä milloin vain, tai suljettuja, jolloin ryhmä kokoontuu sovitusti ja edellyttää osallistujilta sitoutumista ryhmään, sillä ryhmään ei oteta uusia jäseniä kesken toimintakauden. (Jyrkämä 2010, 32, 35; Vertaistuen muodot, 27.4.2020.)

Vertaistukiryhmätoiminta voi keskittyä keskusteluun tai toiminnallisuuteen. Useimmiten tuen tarvitsijan polku menee ensin keskustelemaan ryhmään, ja osallistuminen jatkuu toiminnallisessa ryhmässä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 56.) Ryhmän toimintapainotuksesta huolimatta

on tärkeää määritellä ryhmän kanssa yhteiset pelisäännöt ja keskustella auki eettiset periaatteet. Kun säännöt tehdään yhdessä, on sitoutuminen niiden noudattamiseen helppoa. Usein mainitaan toimivan vertaistukiryhmän olevan sellainen, jossa jokainen hyväksytään omana itsenään, jokainen tulee kuulluksi ja ryhmäläisten välillä vallitsee luottamus. (Lehtinen 2010, 63–64.)

Kahdenvälisessä vertaistuessa tukihenkilö ei luonnollisesti voi olla vain ammattilainen, jolla ei ole omaa kokemuksellista pohjaa, sillä silloin vertaisuus ei toteudu. Usein tällainen kahdenvälinen tukisuhde muodostuu niin, että järjestävä taho, esimerkiksi yhdistys, etsii tukea hakevalle sopivan tukihenkilön (Lehtinen 2010, 67). Tällaisessa tilanteessa vertaistukija jakaa samanlaisen kokemuksen tuettavan kanssa, mutta tukijan on oltava pidemmällä omassa prosessissaan (Vertaistuen muodot, 27.4.2020). Vertaistukijalla on koulutus tehtävässään toimimiseen sekä kokemusta ongelman kanssa elämisestä, ja hän osaa siksi jakaa tietoa asioista, joita tuettava ei ole vielä prosessissaan kohdannut tai ymmärtänyt (Mikkonen & Saarinen 2018, 54). Vertaistukija on rinnalla kulkija, joka tarjoaa mahdollisuuden keskusteluun ja toimii myös peilinä tuettavan ajatuksille sekä kannustajana vaikeassa elämäntilanteessa (Lehtinen 2010, 67).

Tukihenkilösuhteesta tehdään yleensä sopimus, jossa on tärkeää määritellä suhteen sisältö ja luonne, eli muun muassa tapaamistiheys, yhteydenpidon tapa, ja tukisuhteen kesto sekä se, mitä tukemisella tarkoitetaan. Lisäksi osapuolten tulee sitoutua noudattamaan eettisiä periaatteita, tärkeimpänä vaitiolo. Tuki perustuu yhteiseen keskusteluun ja pohdintaan eri ratkaisuvaihtoehdoista, ja osapuolet voivat tehdä omat toimintaratkaisunsa niiden pohjalta. Tukijan on hyvä muistaa, ettei ole vastuussa tuettavan elämästä. (Lehtinen 2010, 67–68.) Vertaisohjaajat saavat usein ohjausta taustayhteisöltä, ja tehtävässä jaksamista tuetaan myös tukihenkilöiden vertaistoiminnalla (Mikkonen & Saarinen 2018, 54).

4.3 Vertaistuen hyödyt vanhemmille ja vertaisauttamisen motiivit

Vertaistuen hyödyt liittyvät yksilön voimavarojen vahvistamiseen. Ihmisillä on tarve liittyä muihin ja kokea yhteenkuuluvuutta, ja sillä on tärkeä merkitys yksilön jaksamisessa ja hyvinvoinnissa. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 10.) Aiemmissa kvalitatiivisissa tutkimuksissa vertaistuesta erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilla on selvitetty, että saatu vertaistuki on koettu onnistuessaan hyödylliseksi, mutta silloinkin, kun siitä ei ole koettu olleen hyötyä, ei siitä ollut haittaakaan. Koettu hyöty riippui vahvasti siitä, saatiinko sellaista apua, mitä kaivattiin

sekä jaetun sosiaalisen identiteetin rakentumisesta. Jaetun sosiaalisen identiteetin löytäminen toisten vanhempien kanssa luo yhteenkuuluvuuden tunnetta, ja osallistujat voivat kokea tunnetta siitä, että he pärjäävät. Myös hyödyllisen käytännön tiedon vaihtaminen vertaisen kanssa on tuen tärkeä osa-alue, ja sosiaalisen vertailun ja jaettujen tilanteiden kautta oppiminen voi olla voimauttavaa ja rohkaisevaa. (Shilling, Morris, Thompson-Coon, Ukoumunne, Rogers & Logan 2013, 605.)

Jyrkämä ja Huuskonen (2010, 81–82) kertovat, että erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ryhmistä tehdyssä tutkimuksessa yhdeksi vertaistuen ydinasiaksi nousi arjen ymmärrys. Myös Anttila (2020, 79) kertoo vertaistuen olevan erityislasten vanhemmille erittäin tärkeää, ja sen voiman koostuvan muun muassa tiedon, tuntemusten ja kokemusten jakamisesta, toisten ajatusten kuulemisesta sekä yhteisöllisyydestä. Laimion ja Karnellin (2010, 13, 19) mukaan yksilö voi vertaistuen kautta löytää omat voimavaransa, valjastaa ne käyttöönsä ja saada liikkeelle prosessin passiivisesta avun vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi. Muiden samanlaisia asioita kokeneiden tai samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kohtaaminen auttaa ymmärtämään omia ajatuksia ja tunteita normaaleina prosessiin kuuluvina asioina. Omien ajatusten ja kokemusten jakaminen turvallisessa ilmapiirissä voi vähentää ahdistuneisuuden tunteita ja pelkoja (THL, 16.12.2020).

Vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi ryhtymiselle on monia syitä. Usein tehtävään hakeudutaan halusta auttaa kohtalotovereita. Kimmokkeina tälle voi olla se, että itse on saanut apua aiemmin vertaistuesta ja haluaa nyt jakaa hyvää eteenpäin, tai päinvastoin on itse jäänyt aiemmin vaille kaipaamaansa tukea, eikä halua muille käyvän samoin. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 14; Laimio & Karnell 2010, 18.) Mikkosen (2009, 90–91) tutkimuksessa muita ilmenneitä motiiveja oli muun muassa halu jakaa omia kokemuksiaan ja velvollisuudentunto. Vertaistukijat auttavat ammentamalla omista kokemuksistaan ja luovat sitä kautta vertaisilleen varmuutta ja positiivista näkökulmaa heidän tilanteeseensa (Shilling ym. 2013, 605).

Kokemusten jakaminen ja luottamuksellinen ja avoin vuorovaikutus on parhaimmillaan antoisaa sekä vertaistuen antajalle että tarvitsijalle. Vertaistukija voi antaa tuettavalle konkreettisia neuvoja ja tietoja avuksi uudessa tilanteessa selviytymiseen sekä toivoa ja valmiuksia kohdata tulevaisuuden haasteita. Tuen antaja voi saada myös itselleen ja omaan tilanteeseensa uusia näkökulmia keskustellessaan vertaisen kanssa, kun prosessoi asioita uudelleen. (Vahtivaara 2010, 22.) Vertaistukijana toimiminen myös lisää vertaistukijan tiedon määrää ja kokemusta. Se voi tarjota merkityksellisyyden kokemuksia, kun voi auttaa muita ihmisiä. Vertaistuki on

lähtökohtaisesti vuorovaikutusta, ja myös vertaistukija voi kokea vuorovaikutuksen voimauttavana. (Mitä vertaistuesta saa? 28.4.2020.)

4.4 Vertaisvanhemmuus ja aiemmat tutkimukset

Vertaisvanhemmuudella tarkoitan tässä kahden välistä vertaistukea vanhemmalta vanhemmalle. ADHD-liiton lisäksi myös muut yhdistykset tarjoavat samanlaista tukea omassa viitekehksessään. Esimerkiksi Autismiliitto tarjoaa vertaisosaajien tukea muun muassa autismikirjon lasten vanhemmille (TSAU ry, [viitattu 15.9.2021]; Autismiliitto, [viitattu 15.9.2021]), ja munuais- ja maksasairaiden lasten vanhemmat voivat saada tukea Munuais- ja maksaliiton vertaisvanhemmilta (Munuais- ja maksaliitto, [viitattu 15.9.2021]). Kaikille vertaisvanhemmille on yhteistä koulutus tehtävässä toimimiseen.

Jo vuosituhannen vaihteessa tehdyssä skotlantilaistutkimuksessa saatiin selville, että vanhemmalta vanhemmalle annettu vertaistuki voi tarjota korvaamatonta apua. Koettiin, että vertaiset olivat ainoita, jotka saattoivat todella ymmärtää, ja vertaisten kanssa keskusteleminen rohkaisi ajattelemaan tulevaisuudesta positiivisesti ja toiveikkaasti. Käänteentekevää oli sen tajuminen, etteivät he ole asian ja kokemustensa kanssa yksin. (Kerr & McIntosh 2000, 317–318.)

Vertaisvanhemmuuden kaltaisessa kahdenvälisessä tukihenkilösuhteessa onnistutaan Shillingin ja kumppaneiden (2013, 605) mukaan parhaiten silloin, kun osapuolet kokevat samanlaisuutta sekä käsillä olevan tilanteen osalta että persoonallisuuksissa ja sosiaalisessa taustassa. Vastavuoroisesti tukihenkilösuhde on vähemmän onnistunut, kun koetaan erilaisuutta kokemuksissa, persoonallisuuksissa tai arvoissa. Myös Ainbinder ja kumppanit (1998, 103, 105) raportoivat samalla tavalla tutkimuksessaan. Heidän tutkimuksessaan kävi myös ilmi, että käynnissä olevia tukihenkilösuhteita on hyvä seurata säännöllisesti, jotta tukea tarvitsevan tarpeisiin pystytään vastaamaan mahdollisimman hyvin. Parhaan lopputuloksen saavuttamiseksi vertaisvanhempikoulutuksen tulisi sisältää keskustelua erilaisuudesta, tietoa tukisuhteen arvioinnista ja keinoja, mitä tehdä, jos tukisuhde ei toimikaan. Koulutuksessa tulisi myös alleviivata tukijan oman valmiuden tärkeyttä toimia tukijan roolissa, ettei kävisi niin, että tuettavasta tuleekin tukija. Tärkeäksi nähtiin myös vertaistukijoiden keskinäinen vertaistuki ja mahdollisuus päästä jakamaan kokemuksia myös järjestävän organisaation kanssa. (Ainbinder ym. 1998, 108.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tutkimuksen kohteena oli vanhempien kokemukset ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnasta. Kokemusten selvittämiseksi haastattelin kuutta vertaisvanhemman tukea saanutta vanhempaa. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisin tutkimusmenetelmin, aineistonkeruuseen käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua ja aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti.

Tässä luvussa käsitellään tarkemmin kvalitatiivista tutkimusta, tutkimusprosessia sekä avataan aineiston keruuta ja analysoinnin eri vaiheita.

5.1 Kvalitatiivinen tutkimus ja tutkimuskysymykset

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Kvalitatiivisen tutkimuksen yhden yksiselitteisen määritelmän antaminen on vaikeaa useiden eri analyysi- ja lähestymistapojen vuoksi (Juhila, [viitattu 29.9.2021]). Kananen (2014, 18) määrittelee kvalitatiivisen tutkimuksen sen tavoitteiden kautta: tavoitteena on tutkittavan ilmiön kuvaaminen ja syvällinen ymmärtäminen sekä tulkinnan antaminen. Laadulliselle tutkimukselle on luonteenomaista kerätä aineistoa, joka mahdollistaa moniulotteisen tarkastelun (Alasuutari 2011, 84), ja tyypillisiä aineistonkeruumenetelmiä ovat muun muassa haastattelu, kysely ja havainnointi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83).

Valitsin laadullisen tutkimusmenetelmän, sillä sitä kautta pystyin saamaan yksityiskohtaisempaa tietoa vanhempien kokemuksista vertaisvanhempitoiminnasta ja sen kehityskohdista. Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaista tukea ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminta on antanut vertaistukea kaipaavien perheiden tilanteeseen?
2. Miten ADHD-liiton vertaisvanhempitoimintaa voisi vanhempien mielestä kehittää?

5.2 Puolistrukturoitu teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Teemahaastattelun avulla pyritään ymmärtämään ja saamaan käsitys tutkittavasta ilmiöstä, jota avataan teemojen kautta (Kananen 2014, 72). Teemahaastattelusta puhutaan myös

puolistrukturoituna haastatteluna, sillä se on ikään kuin strukturoidun lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelulle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teemat ovat tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa järjestystä ja muotoa. (Hyvärinen, Suoninen & Vuori, [viitattu 30.9.2021]; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 208.)

Teemahaastattelun etuna on sen joustavuus: haastattelussa voidaan tarkentaa ja syventää kysymyksiä haastateltavien vastauksiin perustuen, oikaista mahdollisia väärinkäsityksiä ja muuttaa kysymysten esittämisjärjestystä haastattelun etenemisen kannalta luontevaksi haastattelun aikana. Teemahaastatteluiden toteutukset voivat vaihdella lähes avoimesta haastattelusta aina strukturoidusti etenevään haastatteluun. Sen avulla pyritään saamaan haastattelukysymyksiin tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisia merkityksellisiä vastauksia. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen aiheesta jo tiedettyyn, minkä takia tutkijan täytyy olla perehtynyt aiheeseen jo ennakkoon. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85, 87–88; Hyvärinen ym. [viitattu 30.9.2021].)

Haastattelussa kysymysten asettelulla on saatavan aineiston kannalta suuri merkitys. Dikotomisat kysymykset, eli kahden vastausvaihtoehdon kysymykset, tuottavat aina suppean aineiston, mikä tekee analyysistä mahdotonta. Avoimet kysymykset taas tuottavat enemmän ja laajempaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Kananen 2014, 73–74, 79.)

Halusin saada haastatteluista kokonaiskuvan haastateltavan kokemuksesta aina ADHD-liiton löytymisestä tukisuhteen päättymiseen saakka. Myös tutkimuskysymykseni sekä ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnalle asettamat tavoitteet ohjasivat haastattelurungon suunnittelua. Haastattelurunkoon erotin kolme teemaa: toimintaan ohjautuminen, kokemus vertaisvanhempitoiminnasta ja toiminnan kehittäminen. Toimintaan ohjautumisessa selvitettiin, mitä reittiä palvelun piiriin löydetään. Toisessa teemassa perehdyttiin kokemukseen vertaisvanhempitoiminnasta aina yhteydenpidon alusta sen päättymiseen. Tämä teema oli niin laaja, että sen olisi voinut jakaa kahtia. Kolmantena selvitettiin, mitä kehityskohtia palvelua käyttäneet vanhemmat näkevät. Haastattelut etenivät teemojen mukaan, mutta kysymysten järjestys saattoi vaihdella keskustelun mukaan. Haastattelija saattoi esittää lisäkysymyksiä tarkentaakseen tai vahvistaakseen ymmärrystä aiheesta, josta haastateltava puhui.

5.3 Haastattelujen toteuttaminen

Haastatteluihin valmistautuminen alkoi loppukeväästä, kun tutkimuksen teoreettinen viitekehys oli lähes valmis. Haastateltavien löytämiseksi olin yhteydessä ADHD-liittoon, jonne lähetin valmistelemani kutsukirjeen haastatteluihin (liite 1), missä kerroin tutkimuksen tarkoituksesta ja lyhyesti tietosuojasta. ADHD-liiton yhteyshenkilön pyynnöstä otin kirjettä luodessani huomioon haastateltavien mahdollisen oman adhd-taustan. Kesäkuun alussa ADHD-liitto välitti kutsukirjeen sähköpostitse niille vanhemmille, jotka olivat viimeisen vuoden olleet tukisuhteessa ADHD-liiton vertaisvanhemman kanssa, ja halukkaat ilmoittautuivat vastaamalla sähköpostiin. Jännitimme hieman sitä, löydetäänkö halukkaita haastateltavia lainkaan tutkimuksen aiheen arkaluontoisuuden takia. Onneksemme haastateltaviksi halukkaita oli ADHD-liiton yhteyshenkilön mukaan enemmän kuin tarpeeksi. Haastateltaviksi valittiin seitsemän ensimmäisenä halukkuutensa ilmoittanutta henkilöä, ja heidän yhteystietonsa välitettiin minulle jatkoyhteydenpitoa varten. Kesäkuun lopulla lähetin kaikille seitsemälle sähköpostin, jossa kiitin halukkuudesta osallistua tutkimukseen ja kerroin suunnittelemani haastatteluaiakataulusta. Elokuussa otin yhteyttä heihin uudestaan ja sovin haastattelut viiden henkilön kanssa. Alkuperäisestä seitsemän haastateltavan joukosta kaksi perui haastatteluun osallistumisen. Otin jälleen yhteyttä ADHD-liittoon ja pyysin vielä yhtä lisähaastateltavaa, mikä järjestyikin heti, ja haastattelu saatiin sovittua.

Haastattelurungon ja kysymysten valmistelun aloitin kesällä kysymällä ADHD-liitolta, mitä tietoa he erityisesti haluavat saada tutkimuksesta. Vastaukseksi sain vertaisvanhempitoiminnan tavoitteet ja pyynnön selvittää, mitkä tavoitteista toteutuvat. Muodostin haastattelurungon lopulta niin, että vastaukset kattaisivat kokemukset aina tukiprosessin alkamisesta sen loppumiseen. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 85–86) suosittelevat, että haastattelun onnistumisen kannalta haastattelukysymykset tai aiheet annetaan haastateltaville tiedoksi etukäteen, jotta haastatteluista saadaan mahdollisimman paljon tietoa irti. Tämän suosituksen mukaisesti lähetin haastattelurungon (liite 4) haastateltaville sähköpostilla ennen haastattelua, jotta he saivat tutustua kysymyksiin rauhassa etukäteen. Tietosuojaselosteen osalta päädyin ratkaisuun, että esittelin sen sisällön lyhyesti haastattelun alussa PowerPoint-esityksen avulla (liite 2) ja lähetin tietosuojaselosteen kokonaisuudessaan (liite 3) vasta haastattelun jälkeen. Tulin tähän päätökseen, koska ajattelin suuren vaikean tekstimäärän voivan säikäyttää jonkun haastateltavista niin, ettei hän olisi halunnut osallistua tutkimukseen ollenkaan.

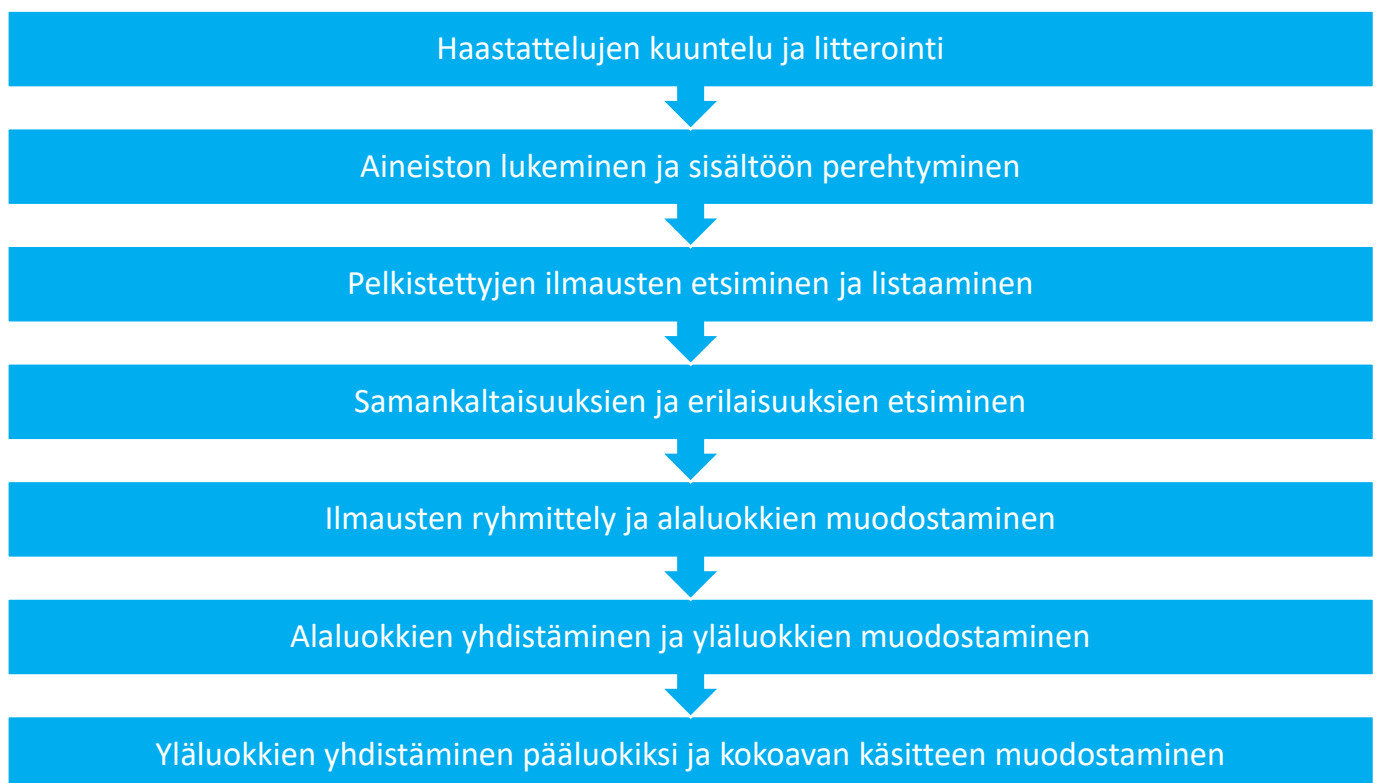
Kaikki haastattelut toteutuivat yksilöhaastatteluina elo-syyskuun vaihteessa 2021 Microsoft Teams -videopuhelupalvelun välityksellä, ja haastateltavia oli yhteensä kuusi. Haastattelut

nauhoitettiin ja litteroitiin. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 46 sivua fontilla Arial, pistekoko 12, rivivälillä 1,5.

5.4 Aineiston analysointi

Haastattelutallenteet litteroitiin sanatarkasti, ja kirjallinen aineisto järjestettiin uudelleen haastatteluteemojen mukaan.

Aineisto analysoitiin aineistolähteesesti. Siinä pyrkimyksenä on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, ja analyysin tekoa ohjaa aineisto. Esiin nostetaan aineiston keskeisimmät asiat riippumatta niiden suhteesta aiempiin tutkimuksiin. Ydinajatus on se, ettei esiin nostettavia asioita ole etukäteen määriteltä teoriaan kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108; Leinonen, 12.12.2018.) On kuitenkin myönnettävä, että ennakkotieto vertaistuesta ilmiönä on vaikuttanut haastattelun kysymysten asetteluun ja tätä kautta saatuun analysoitavaan aineistoon. Analyysin vaiheita kuvataan kuviossa 2.



Kuvio 2. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi Tuomen & Sarajärven (2018, 123) mukaan.

Aineiston järjestämisessä olen käyttänyt teemoittelua. Teemoittelussa aineistosta nostetaan esiin tutkimuskysymysten kannalta tärkeitä asiakokonaisuuksia ja piirteitä, jotka toistuvat aineistossa usean haastateltavan kohdalla. Teemat voivat pohjautua teemahaastattelun teemoihin, mutta aineistosta voi myös nousta uusia, lähtöteemoja mielenkiintoisempia asioita. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173; Juhila, [viitattu 6.10.2021].)

Tässäkin tutkimuksessa teemat oli mietitty jo haastattelurungossa, mutta aineisto tarjosi laajempaa sisältöä odottamattomista aiheista, joten teemojen uudelleen luominen aineiston pohjalta oli järkevää. Haastattelurungon teemat ohjasivat alussa laajan aineiston järjestämistä. Ryhmittelin pelkistetyt ilmaisut taulukkoon, ja muodostin niiden pohjalta alateemoja, jotka taas yhdistin ylä- ja pääteemoiksi. Esimerkki analyysistä taulukossa 1.

| pelkistetty ilmaus | alateemat | yläteemat | pääteema |
|--|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - halu puhua henkilölle, joka voi ymmärtää arkea ja haasteita; - halu puhua henkilölle, joka oikeasti ymmärtää tilannetta - purkaa ajatuksia ja tunteita ihmiselle, joka ei tuomitse - Jakaa vaikeita tunteita jonkun kanssa, joka pysyy samaistumaan - ajatusten purkaminen ihmiselle, joka ei kuormitu koska on ulkopuolinen | <ul style="list-style-type: none"> jaettu kokemusmaailma yhteinen ymmärrys ei tuomituksi tulemisen pelkoa | <ul style="list-style-type: none"> odotukset vertaistukijaa kohtaan | <ul style="list-style-type: none"> Odotukset tukisuhteelta |
| <ul style="list-style-type: none"> - ymmärrystä adhd-toiminnalle ja käytökselle - kokemustiedon jakaminen - kokemustiedon ja konkreettisten vinkkien jakaminen - haluaa kokemustietoa ja avointa keskustelua aiheesta - kokemusten jakaminen - ymmärrystä ja lisää tietoa uuteen tilanteeseen, rohkaisua - saada konkreettisia vinkkejä; | <ul style="list-style-type: none"> kokemustiedon jakaminen konkreettiset vinkit lisää tietoa adhd:sta | <ul style="list-style-type: none"> tiedon lisääntyminen | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Saada voimaa ja jaksamista arkeen; - kaikki apu on tervetullutta - yksinäisyyden lievitys; - on ollut asioiden kanssa yksin; - yksinäisyyden väheneminen; | <ul style="list-style-type: none"> yksinäisyyden väheneminen jaksamisen lisääminen ajatusten purkaminen | <ul style="list-style-type: none"> henkinen tuki | |

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analysoinnista.

5.5 Eettisyys ja luotettavuus

Eettinen näkökulma on huomioitu koko opinnäytetyöprosessin läpi, ja olen sitoutunut noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012, 6) mukaista hyvää tieteellistä käytäntöä. Siihen kuuluu muun muassa huolellisuuden, tarkkuuden ja rehellisyyden noudattaminen tutkimuksen kaikissa vaiheissa, tiedon hankinnan suorittaminen eettisesti kestäväällä tavalla sekä huolellisuus lähdeviittauksissa. Lisäksi olen ottanut huomioon tietosuojasetuksen ja lainsäädännön (L 5.12.2018/1050; Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679).

Tutkimushaastattelut toteutettiin haastateltavan ja tutkijan kahdenkeskisessä Microsoft Teams -videopuhelussa, ja keskustelua eivät kuulleet muut kuin haastattelun osapuolet. Toki vastuu rauhallisen fyysisen tilan järjestämisestä oli haastateltavalla itsellään. Haastatteluiden aluksi käytiin läpi tietosuojaseloste selkokielellisesti PowerPoint-esityksen (liite 2) avulla, ja siinä kerrattiin jo kutsukirjeessä (liite 1) mainittuja asioita tutkimukseen osallistumisesta, anonymiteetistä ja oikeudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Halusin käydä tietosuoja-asian läpi selkeästi varmistuakseni siitä, että jokainen haastateltava ymmärtää tietosuojaselosteen sisällön. En tiennyt haastateltavista tai heidän valmiuksistaan käsitellä pitkää asiakirjatekstiä ennakoon mitään, joten katsoin tämän tavan paremmaksi kuin virallisen tietosuojaselosteen luettamisen haastateltavilla etukäteen. Tietosuojaseloste (liite 3) lähetettiin kokonaisuudessaan haastateltaville sähköpostitse haastattelun jälkeen.

Haastattelut tallennettiin, ja tallenteet säilytettiin salasanoilla suojatulla tietokoneella ja hävitettiin asianmukaisesti aineiston analysoinnin jälkeen. Haastattelun aikana tallennuksen aloittamisesta ja lopettamisesta on kerrottu selkeästi ja siihen on myös pyydetty haastateltavilta erillinen suullinen suostumus. Aineisto on ollut ainoastaan minun käytössäni koko tutkimuksen ajan, ja kaikki empiiriset aineistot on hävitetty tutkimuksen julkaisun jälkeen. Haastateltavilla on ollut oikeus halutessaan jättää vastaamatta kysymykseen ja vastata niin laajasti tai suppeasti kuin haluaa. Haastateltavien henkilötiedot ovat pseudonymisoitu, eli koodattu niin, ettei henkilötietoja voida enää yhdistää tiettyyn henkilöön ilman lisätietoja. Täyttä anonymiteettiä ei voi luvata, sillä haastateltavat voivat olla kertomansa perusteella välillisesti tunnistettavissa, vaikka täydelliseen tunnistamattomuuteen pyritäänkin. (Tietosuojavaalautetun toimisto, [viitattu 2.11.2021].) Tutkimuksessani ei käy ilmi haastateltavien nimiä, sukupuolta, ikää tai asuinpaikkaa, sillä niiden ilmoittamisella ei ole tutkimustulosten kannalta merkitystä.

Opinnäytetyössä kuvaillaan tarkasti tutkimusprosessin eteneminen vaihe vaiheelta, mikä osaltaan lisää tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 232). Haastateltavat

ovat ohjautuneet ADHD-liiton kautta, joten ei ole syytä epäillä heidän kokemustensa ja kertomansa oikeellisuutta. Tutkimustulosten raportoinnissa on käytetty suoria lainauksia haastateluista, ja niiden kautta voidaan todentaa ilmoitettuja tuloksia. Valitsin lainaukset ensisijaisesti niiden kuvaavuuden perusteella, mutta otin myös huomioon haastateltavien tunnistamattomuuden toteutumisen esimerkiksi koodaamalla sisältöjä tarvittaessa. Haastateltavien suorissa lainauksissa mainitut eri sosiaali- ja terveysalan ammattilaiskontaktit olen koodannut muotoon ”sote-ammattilainen” edelleen haastateltavien henkilöllisyyden tunnistamattomuuden takaamiseksi. Lisäksi, jos lainauksessa on mainittu vertaisvanhemman nimi, on se koodattu muotoon ”vertaisvanhempi”.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa käydään läpi tutkimuksen keskeiset tulokset. Tulokset on jaoteltu kuuden Vertaisvanhempi-tukimallia hyödyntäneen vanhemman antamista haastatteluista koostuvasta aineistosta nousseiden teemojen mukaan, ja tulosten todentamiseksi mukaan on poimittu suoria lainauksia haastatteluista. Tulokset esitetään analyysissa nousseiden pääteemojen mukaan.

Kaikki haastateltavat olivat adhd-lapsen vanhempia, ja vertaisvanhemman tukea haettiin lapsen diagnoosin ollessa tuore. Kuudesta haastatellusta neljä oli perheen ainoa aikuinen kotona, ja viisi kertoi jollain toisellakin perheenjäsenellä olevan diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö tai tunnisti sen oireita. ADHD-liitto ja vertaisvanhempitoiminta tulivat suurimmalle osaksi vastaan omatoimisen tiedonhaun kautta, kahdelle haastateltavista tukimahdollisuudesta oli vinkannut sosiaali- ja terveysalan ammattilaiskontakti. Kaksi haastateltavaa oli myös saanut aiemmin ADHD-liiton organisoimaa ryhmämuotoista vertaistukea, neljälle vertaisvanhempitoiminta oli ensikosketus ADHD-liiton organisoimaan tukeen.

6.1 Yhteydenpito

Toimintaan mukaan pääseminen koettiin helpoksi ja ADHD-liiton sivuilla täytettävä yhteydenottolomake selkeäksi. Yhteydenotot vertaisvanhemmalta yhteydenottopyynnön jälkeen tulivat viiden mielestä nopeasti, yksi koki joutuneensa odottamaan yhteydenottoa.

Et siitä meni joku... varmaan kaks viikkoa, oisko siinä menny ennenku sieltä sitte tuli vastaus siihen ku mä olin laittanu sen pyynnön. [---] se tuli tota suoraan sitte siltä vertaistukihenkilöltä se viesti. (H4)

Mun mielest siin meni jotenki vähän... kauan, joo. Et mä en nyt muista sitä aikaa, mut jotenki ehkä mä olisin odottanu et se olis menny vähä nopeemmin se prosessi. (H2)

Haastateltavista neljä oli yhteydessä vertaisvanhempaan pääosin puhelimitse niin, että vertaisvanhempi soitti sovittuna aikana heille. Kaksi haastateltua piti yhteyttä vertaisvanhempaan sähköpostiviestein. Kaikkien kohdalla yhteydenpitotapa oli heidän toiveidensa mukainen. Yhteydenpidon kesto vaihteli kertaluontoisesta puhelusta noin puoleen vuoteen, yleisin yhteydenpidon kesto oli 2–3 kuukautta.

Sähköpostitse yhteyttä pitäneet kertoivat viestittelyn jääneen vähäiseksi vastausaikojen venymisen vuoksi: toinen kertoi viipymisen olleen molemminpuolista ja toinen moitti vertaisvanhemman vastanneen viesteihin pitkällä viiveellä.

Mut, niinku mä sit sanoin nii tosiaan ku ne hänen viesteihin vastaamiset nii ne, niinku, oisiko mä saanu häneltä kolme viestiä koko aikana. Ja tosiaan siin saatto olla monta viikkoa, kolmeki viikkoa välissä. (H4)

Puhelimitse yhteyttä pitäneet kertoivat puheluiden olleen noin tunnin pituisia. Yksi haastateltavista kertoi kokeneensa yhteydenpidon kankeaksi, kun kommunikointi tuettavalta vertaisvanhemmalle oli sähköpostin varassa, eikä vertaisvanhempi tarkistanut sähköpostiviestejä usein.

Meillä oli ensin muutaman kerran sähköpostilla, mut sit me niinku soitettiin, et et tää vertaistukihenkilö tai se soitti aina mulle päin, nii meillä oli semmonen tunnin, tunnin puhelu aina. (H1)

Nii siis, se soitti tuntemattomast numerosta aina niinku mulle tohon mun kännykkään. Joka siis tavallaan oli sit vähän vaivalloista... [---] se oli niinku sähköpostin varassa sit muuten, et mähän pystyin ottaa häneen yhteyttä siihen sähköpostiosoitteeseen [---] hän tarkisteli sitä sähköpostia aika huonosti, et sit välillä hänelt kesti niinku vastata, nii se oli ehkä vähä niinku, vähä kankee, kankea. (H2)

Neljä olisi toivonut tukisuhteen jatkuvan pidempään ja tukisuhteen päättymisen ja lyhyt kesto tuli kahdelle yllätyksenä. Toisella yllättyneistä oli myös kokemus siitä, ettei tukisuhteen päättymistä koskaan kommunikoitu.

No ehkä... Siis, mä en sano ollenkaa et se ois huono juttu ollu mut et se oli pelkästään hyvä mutta, mut tota nii se oli tosiaan niinku jäi ehkä liian lyhyeks et tuli vähän semmonen olo et vasta ku päästiin alkuun sen asian kans nii sit se loppu jo, et se jäi ehkä vähä harmittamaan. Siinä olis ollu niin paljon niinku viel juteltavaa. (H5)

Siitä ois voinu ehkä silloin iha alussa niinku mainita että se on niinku ihan muutamia soittokertoja vaa että, se niinku sinällään tuli vähä yllätyksenä sit ku vertaisvanhempi sano siinä yhdessä puhelussa että niinku oli viiminen, viiminen kerta soittaa. (H3)

Se jäi jotenki kesken, mä olisin halunnu niinku jutella hänen kanssaan vielä, mut ku hän ei niinku... Ja mun mielest me sovittiin et me soitellaan taas. Ja sit se ei vaa enää vastannu mulle, en mä kehannu enää laittaa viestiä siitä. [---] Se vaan katos. (H2)

6.2 Odotukset tukisuhteelta

Haastateltavat eivät olleet ajatelleet aktiivisesti tiettyjä tavoitteita tukisuhteelle tai mitä haluaisivat sen avulla saada, mutta keskusteluissa nousi kuitenkin esille, että vertaistukisuhteelle oli odotuksia. Vanhempien odotukset vertaistuelle liittyivät tiedon lisääntymiseen, henkiseen tukeen ja vertaisvanhempaan henkilöönä.

Vertaisvanhemmalta odotettiin, että hänellä olisi samoja kokemuksia ja pystyisi niiden kautta ymmärtämään vanhemman huolia. Toivottiin samaistumista ja keskustelua, jossa ei tarvitse pelätä tuomituksi tulemistä.

No siis lähinnä se, että sai niitä omia tunteja ja sitä ahdistusta purkaa sellaselle ihmiselle kenen niinku ajatteli olevan sellanen kuka ei tuomitse eikä mieti, että no oot vaan kasvattanu väärin sen lapses tai jotain vastaavaa, nii. (H3)

Ja sitä on niinku hirvee tarve et haluis puhuu jonku kaa, joka on niinku just elää sitä samaa perhetodellisuutta, tai niinku perhetilannetta mitä minäkin. (H2)

Tukisuhteelta toivottiin myös lisää tietoa adhd:sta ja sen ilmenemisestä, kokemustietoa oireiden kanssa elämisestä ja konkreettisia vinkkejä oireiden kanssa pärjäämiseen ja lapsen kehityksen tukemiseen.

No ehkä just semmosta, että ku kaveripiirissä ei kauheesti oo niinkun nepsy-lapsen vanhempaa ja sit sitä kautta niinku sais sitä niinku semmosta ymmärrystä, että mitä se oikeesti arki on. [---] Ymmärrystä ehkä sille adhd:n toiminnalle ja käytökselle. (H1)

Et siinä oli moniaki asioita mistä mä oisin halunnu ehkä jutella ja jakaa vähä niitä ajatuksia että mitä niissä tilanteissa, miten sä niinku tuet sitä nuorta näissä erilaisissa ylä- ja alamäissä noin sanotusti. (H4)

Eniten tukisuhteelta kuitenkin odotettiin henkistä tukea. Vanhemmat halusivat päästä purkamaan ajatuksiaan ja saada vahvistusta omaan jaksamiseen. Esiin nousi myös vanhempien kokemus siitä, että he ovat uuden asian kanssa yksin ja vertaistuen avulla toivottiin tämän tunteen vähenevän.

Vertaistues on sellasta paljon [---] semmosta lohdullisuutta. Siin on semmonen iso lohdullinen elementti, et, et sit tavallaan niinkun et... kuulee sit muitten kokemuk-
sist et ai teilläkin oli tollasta ja meillä oli just tota samaa ja mä oon kokenu just

tollee samalla tavalla ja tunnistan ton ja ton jutun, ja tällee näi nii tavallaan niinku se vähentää niinku semmost yksinäisyyttä sen asian kanssa. (H2)

No, siks koska mä oon lapsen kanssa yksin ja on kyseessä vilkas kaveri nii kaikki mahdollinen apu mikä on saatavilla nii mä otan vastaan kyllä. (H6)

6.3 Saatu tuki ja vertaisvanhemman työote

Vertaisvanhempisuuhde täytti vanhempien sille asettamat odotukset hyvin. Haastatelluista viisi koki hyötyneensä vertaisvanhempisuhteesta ja saaneensa tukea tilanteeseensa. Saatu tuki jakaantui karkeasti henkiseen tukeen ja tiedon lisääntymiseen. Yksi haastatelluista ei kokenut saaneensa hyötyä vertaissuhteesta ja ajatteli sen johtuvan yhteydenpidon vähäisyydestä. Hän kertoi saaneensa tarvitsemansa avun sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöiltä ja asiaan itsenäisesti perehtymisen kautta.

No, sanotaan näin, et en mä niinku koe että siit loppujen lopuks sit jälkikäteen ois ollu mulle hirveesti ollu mulle hyötyy, että paljon enemmän mulle oli sit hyötyy ehkä siitä että mä sain käydä siellä sote-ammattilaisella, että mä luin itse noita adhd-kirjoja artikkeleja mitä mä oon siis lukenut ties kuinka paljon tässä vuoden sisällä. [---] Että mun mielestä se oli enemmän niinkun jäi sille tutustumisasteelle ja sit se niinkun loppu. (H4)

Vertaisvanhemmalta saatiin vahvistusta ja tukea omaan vanhemmuuteen ja jaksamiseen. Vertaisvanhempi kannusti eteenpäin ja valoi keskusteluissa toivoa tulevaisuuteen. Vanhempien henkinen hyvinvointi parani, kun he saivat vahvistusta siihen, etteivät he vanhempana ole tehneet väärin, ja pääsivät puhumaan ihmiselle, joka aidosti ymmärtää arjen haasteita.

No kyl mää sain ihan, no ihan sitä niinku, et mitä on niinku itekki semmost niinku, vahvistusta, että me teemme ihan oikein et me ollaan ihan vanhempana et me ei olla tehty vanhempana niinku väärin et jos ollaan niinku toimittu joskus vaikka tunnekuohuissa. (H1)

Ja hän niinku kovasti kannusti mua menemään tutkimuksiin ja, ja niinku... Sit mä oon kirjottanu, mä en muistanu tuota mut just ku mä selailin mun sähköpostiin, nii mä oon kirjottanu yhteen sähköpostiin, että "Minä kuule ihan voimaannuin meidän puhelusta, ja nyt minä varasin itselleni lääkäri- niinku ajan." (H2)

No ainaki se puhuminen niinku helpotti siinä vaiheessa niinku se pahin ahdistus niinku väisty siinä, et ku oli, ku sai niinku oikeesti puhuu sellaselle ihmiselle kuka niinku ymmärs sen jutun ja ei tarvinnu miettii jokaista sanaa et uskallanko mä nyt sanoo näin. (H3)

Tiedon jakaminen oli toinen tärkeä osa-alue saadussa tuessa. Toiveikkuus tulevasta lisääntyi kokemustiedon jakamisen kautta, kun vertaisvanhempi oli saattanut jo käydä läpi omien lastensa kanssa joitain vaiheita, mihin vanhemmat halusivat tukea. Vertaisvanhempi osasi myös antaa käytännön vinkkejä uusista tilanteista selviytymiseen ja adhd-oireiden kanssa elämiseen, sekä tietoa palvelujärjestelmästä ja muista tukimahdollisuuksista. Kokemusten jakamisen kautta saatiin myös käsitystä siitä, mitä haasteita voi tulla vastaan ja miten niihin voi suhtautua ja valmistautua.

Sit hän kerto niist omista kokemuksista ja haasteista, mitä heil oli siel, nii se sil taval autto just siihen että ymmärsi et okei, [---] että vois olla paljon hankalampaa-kin elämä niinku että... Ja sitte he oli kuitenkin hyvin selvinny ja kaikkii näin nii sit tuli tavallaan siit sellanen olo että tää oli ehkä just se mitä mä tält kaipasin. Vähä semmost niinkun mittakaavaa, että ei tää nyt oo kuitenkaan maailmanloppu tää homma, täst selvitään. (H5)

Just vinkkejä, neuvoja, mitä kannattaa tehdä ja mitä ei missään nimessä kannata ees lähtee yrittämään ainakaa vielä. Just sitä sitte se kerto sen oman tarinansa ja siinä oli tosi paljon semmosta mitä nyt en ois ihan heti uskonu kuitenkaa niin vilkkaasta lapsista nii, et tällastaki voi olla. (H6)

Ja sit ihan niinku konkreettista että, et mitä vois niinku kokeilla kouluasioissa tai ihan niinku päivärytmissä tai, tai ihan muistin lisäämisellä. Nii kyl niit sit pysty jakamaan et kyl sielt jotai tuli sitte itelleki uutta että, et oli erilaisia semmosia tavallaan niinku toimintamalleja ja sit noita... mitä nää on nää... sovelluksia mitä ei ollu ihan tienny kaikkee että pysty sit niitä, niitä sitte saamaan vielä lisää. Ihan tukiasi-oitaki käytiin läpi yhdessä ja tämmösiä, että tuli sillai uutta tietoo. (H1)

Vertaisvanhemman työotteella ja persoonalla oli merkitystä vertaistuen kokemukseen. Haastateltavat kertoivat vertaisvanhemman olleen avoin, ystävällinen ja kunnioittava. Vertaisvanhemman avoimuus keskustelussa rohkaisi myös vanhempaa puhumaan asioistaan avoimesti ja loi näin luottamuksellista ilmapiiriä kohtaamiseen. Koettu keskinäinen henkinen yhteys muodostui samanlaisuuden ja samaistumisen kautta. Haastateltavat kokivat, että vertaisvanhemmalle oli helppo puhua ja keskustelu oli luontevaa.

Joo, sit hän niinku niistä kaikista puheluista, et ku tuntu et ne aina veny sinne tuntiin ja muuta et hänellä ei tuntunu olevan kiire että ihan rauhassa juteltiin ja hää teki hirveesti lisäkysymyksiä ja näi että, et ei tullu sellasta oloa että toinen ois niinku jotenki väkisin joutunu soittamaan tai kokenu sen niinku semmoseks velvollisuuks et. Et jäi kyllä aina hyvä fiilis niistä puheluista. [---] Seki tietysti varmaa riippuu nii ihmisestä et minkälainen ihminen sieltä sit sattuu mut et must tuntu et meillä niinku synkkas hyvin ja oli just se ihminen et niinku ketä mie tarvisin. (H3)

Mun mielest se oli niinku hyvä et se oli semmost niinku luontevaista. Et, et ei tarvinnu tosiaan niinku miettiä mitä hänen kans puhuu tai mitä hän tuo, etten mä... Et hän oli tosi kunnioittava ja semmonen niinku asiallinen et oli, oli kyllä helppo puhuu ja... Tai niinku kuuntelee ja puhuu että. [---] mä olin tosi tyytyväinen siihen että, et oli tavallaan niinku samanhenkinen ja ymmärrys. (H1)

Tukikokemukseen vaikutti käytännön järjestelyt yhteydenpidossa. Haastateltavien kertomassa on nähtävissä, että saatu tuki ja yhteydenpidon sisältö oli laadukasta ja kaivatun laista, mutta ongelmat yhteydenpidon aikataulutuksessa häiritsi tukisuhdetta. Sähköpostiviesteihin vastaamisen venyminen ja sovitusta soittoajasta lipsuminen vaivasi vanhempia, ja tuotti kokemuksen, ettei vertaisvanhemmalla ole aikaa toimia tehtävässään. Sisällöllisesti vertaisvanhemmat saivat kiitosta: sähköpostiviestit olivat kattavia ja mietittyjä, ja myös puhelinkeskusteluissa vertaisvanhempi esitti lisäkysymyksiä, mikä edisti ajatusprosesseja.

Siis se mejän kemiat pelas, mutta semmonen niinku, [---] mut siis hän ei oikeen ikinä... siis aluks ei vastannu niihin sähköpostiin kovin nopeesti, [---] ja sitte tota sitte hän ei ikinä soittanu siihen aikaan mihin hän lupas. Et sit mä olin et ai, ei se nyt soitakkaa, mul tuli välil ihan niinku semmonen paha mieli että aa no ei se nyt sit soittanukkaa. Ja sit se saatto soittaa vaik 20 minuuttii myöhässä. (H2)

No ne oli kyl tosi mun mielest hyviä ja hirveen pitkiä, pitkästi hän vastas tosi perusteellisesti. Ja selvästi huomaa et hän niinku oli koulutettu siihen tehtävään sil taval et hän osas myöskin aina poimii sielt mun edellisest viestistä ne asiat ja vastata niihin ja sit hän lisäks lopuks aina viel kysy mult tiettyy asiaa. Et se oli niinku sillee mietittyjä ne vastaukset selvästi. (H5)

Vertaisvanhemmalta saadussa vertaistuessa koettiin parhaimmaksi asiaksi se, että sai puhua ihmisen kanssa, joka jakoi samoja kokemuksia. Moni koki, ettei omat läheiset tai ammattilaiset, joilla ei ole omakohtaista kokemusta adhd-lapsesta, pysty täysin ymmärtämään heitä, ja yhteinen ymmärrys voi toteutua vain vertaisen kanssa. Tästä syystä vertaisvanhemman tuki oli korvaamatonta ja omiaan lievittämään koettua yksinäisyyttä.

No, se, sellanen just se ymmärrys että kun tiesi et nyt keskustele sellasen ihmisen kanssa joka oikeesti on kokenu tän saman, ei tarvinnu niinku selittää kaikkia asioita ihan juurta jaksan ja osas niinku sieltä sitte myös poimia vähän rivien välistä niitä asioita nii. Se ehkä siinä oli se kuitenkin se tärkein anti, että ku aika harvoin löytyy kuitenkaa omasta arjest sellasia ihmisiä jotka, ympärillä välttämättä ymmärtäis minkälaista se arki sitten on adhd-lapsen kanssa. (H5)

Mä tiedän että on paljon apua saatavilla kuhan sitä osaa hakea. Ja sit se et niinku pääs kertomaan jollekin tuntemattomalle ihmiselle, joka ei voi tuomita nii se ehkä

oli semmonen niinku hyvä. Tietää sitte et on muitaki näitä vilkkaan lapsen vanhempia nii, se voi samastua tähän asiaan. (H6)

No just se että sai jutella niinku samanmoisen ihmisen kanssa. Et ku mulla ei oo siis lähipiirissä ketään niinku kenen perheessä olis, olis tota adhd-lastaa. Nii just se että oli, oli sellanen ihminen ja tuntu et ei niinku oo yksin näitten asioitten kanssa. [---] se on niin vaikee puhuu sellasille ihmisille joillei oo sitä kokemusta nii ei ne niinku ymmärrä et minkäläistä se voi välillä niinku olla. (H3)

6.4 Kehityskohdat

Suurimmat kehityskohdat vertaisvanhempitukimallissa paikantuivat yhteydenpitoon. Vanhemmat toivoivat, että tukisuhde olisi kestänyt pidempään kuin pari kuukautta. Joillekin tukisuhteen päättymisen tuli yllätyksenä ja toivottiin, että tukisuhteen pituus kerrottaisiin selkeästi heti alussa. Vastauksissa nousi esiin myös halukkuutta osallistua vanhempien vertaistukiryhmään verkko- tai livemuodossa.

Mun mielest niinkun olis tosi hyvä tietää niinkun heti jo että kuin pitkä se niinkun... Tottakai se on niinku yksilöllistä mut olis tosi kiva niinku tietää. Mä en nyt muista et oliko siellä adhd-liitossa se että kuin pitkä se niinku on, vai oliko siinä vaan että hetkellisesti tai tarpeen mukaan, niin olis selkeesti se, että onko se kolme kuukautta vai, ja tai et sitä voidaan niinku jatkaa. (H1)

Ehkä sitä yhteydenottotapaa voi miettii, että, et onks se sit, et voisko se olla pidempikestosta se tuki. Jos se sit kuormittaa vertaisvanhempaa liikaa nii, se pidempikestonen tuki, nii voisko siinä sit olla vaik jotenki kaks ihmistä aina yhdelle perheelle tai jotenki vuorotellen tai jotain, että se sais niinku vähä pidemmän, jatkaa niinku sitä hommaa. (H5)

[---] varmaan joku semmonen vertaistuki, vaikka se ois virtuaalinen nii joku semmonen tiäksä, [---] missä vaikka kerran viikos tai kerran kahes viikos millon ihmisiä... Mä luulen et sillon ku sul on se akuutti hätä päällä tai niitä tilanteit tulee nii kerran viikoski vois olla ihan kiva tiäksä niinku, vähä niinku pääsis purkamaan jonneki joilleki ihmisille. (H4)

Toinen esille noussut asia oli vertaissuhteen seuranta sen aikana. Yhteydenpidon jatkuvuuden ja jouhevuuden kannalta toivottiin seuranta järjestävän organisaation puolesta, ettei esimerkiksi vertaisvanhemman sähköpostiin vastaamisaika pääsisi venymään viikoiksi. Lisäksi toivottiin yhteydenottoa vertaisvanhemmalta myöhemmin tukisuhteen päättymisen jälkeen, jossa voisi käydä kuulumiset läpi.

[---] toi että miten se seuranta että ku toi oli ainaki niinku ton vertaisvanhemman kaa vähä tommosta niinkun, niinkun just tommost vähän... no kaoottinen on ehkä vähän väärä sana, mutta miten mä sanoisin... Ehkä vähän sekavaa jotenkin ne yhteydenotot ja, ja just toi et välil ei vastannu pitkään aikaan sähköpostii. (H2)

No ehkä vois olla joku semmone jos tää sama ihminen kenen kans on ollu niinku puheissa nii vaikka joskus myöhemmin kyselis kuulumisia tai jotain, et voisko olla sit jotain vähä tämmöstä niinku jälkeensäpäinki yhteydenpitoo sit sieltä päi. (H3)

ADHD-liitolta toivottiin yhä enemmän näkyvyyttä, jotta useammat ihmiset voisivat löytää avun ja tuen. Lisäksi toivottiin ADHD-liiton verkkosivuille koontia erilaisista muidenkin organisaatioiden tuottamista tukipalveluista, joista adhd-diagnosoidut ja heidän läheisensä voisivat hyötyä.

Et se vaan niinku tulis ehkä näkyvämmäks niinku myös siel jo neuvolassa tai, tai psykiatrilla tai neurologinkäynneillä tai ihan missä vaan et jos on niinku tämmösiä haetaan niinku, tai tutkitaan tai muuta nii. Et olis siellä sit jo heti se info, info nii jotenki se olis niinku se, mitä vaan näkyväks enemmän tätä liittoo. (H1)

Ois ehkä kiva että jos sä menet sinne adhd-liiton sivuille nii sä myös muita näitä tämmösiä tukitoimintoja löytäsit sieltä, et vaikka ne ei ois heidän tuottamia mut tavallaan tiäksä niinkun linkkejä johonki tämmöseen... Esimerkiks mun sote-ammattilainen sano jonku erilaiset oppijat, et esimerkiks siellä ois niinku, onko ne nyt Facebookissa tai onko ne ihan siellä webbi-sivuja tai muita tällasia mutta semmosii niinku että mistä vois niinku löytää apua ja tukea niinkun muualtakin. (H4)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea ADHD-liiton Vertaisvanhempitoiminta on antanut sitä hyödyntäneille vanhemmille ja mitä kehityskohtia vertaistukimallissa on. Tämän selvittämiseksi keräsin empiirisen aineiston haastattelemalla kuutta Vertaisvanhempitukimallia hyödyntänyttä vanhempaa heidän kokemuksestaan. Tässä luvussa käyn läpi tutkimuksen empiirisen aineiston perusteella tehtyjä johtopäätöksiä ja peilaan niitä opinnäytetyöni teoreettiseen viitekehykseen.

Tutkimuksen aineistossa nousi esiin samoja asioita vertaistuesta kuin aiemmassa teorianäytöksessä. Tutkimuksessa merkittävimmiten asioiksi saadussa vertaistuksessa nousi jaettu kokemusmaailma ja sitä kautta yhteinen ymmärrys elämästä adhd-diagnosoidun lapsen kanssa sekä tiedon jakaminen. Kehityskohdaksi nousi yhteydenpidon sujuvoittaminen ja tukisuhteen seuranta.

Vertaisvanhempitoiminta on vanhemmille merkityksellinen tuen muoto, jossa toteutuu aito vertaisuus ja vanhemmat tulevat kuulluksi. Tukea haetaan erityisesti lapsen adhd-diagnoosin ollessa tuore. Samoin kuin Kerrin ja McIntoshin (2000, 317–318) tutkimuksessa, myös tämän tutkimuksen aineistossa nousi vahvasti esiin kokemus siitä, että vertaiset ovat ainoita, jotka saattavat todella ymmärtää heidän arkensa haasteita. Vertaisen kanssa keskusteleminen tuotti tunteen, ettei asian kanssa ole yksin. Yhteenkuuluvuus on tärkeää yksilön jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 10).

Vertaisvanhemmalta saatu vertaistuki vastasi vanhempien odotuksia. Vertaisvanhemman kanssa käydyt keskustelut lisäsivät vanhempien toiveikkuutta tulevaisuudesta, vanhempien omia voimavaroja ja vähensivät yksinäisyyden tunnetta. Lisäksi tukisuhde mahdollisti kokemuksen ja faktatiedon jakamisen. Toiveikkuus tulevaisuuden suhteen lisääntyi sen kautta, kun vertaisvanhempi kertoi omista vaiheistaan ja vaikeuksista, joista on selvitty.

Vanhemmat saivat tukea ja kannustusta vanhemmuuteen ja kokivat, ettei heidän tarvinnut varoa sanomisiaan keskusteluissa vertaisvanhemman kanssa. Avoin ja luottamuksellinen vuorovaikutus sekä kokemusten jakaminen voi olla Vahtivaaran (2010, 22) mukaan antoisaa tukisuhteen molemmille osapuolille. Avoin kokemusten jakaminen toteutuikin Vertaisvanhempikohtaamisissa ja haastatelluista tuntui, ettei yhteydenpito ollut vertaisvanhemmallekaan epämieluisia.

Vertaisvanhempitoiminnan kysyntään oli pystytty vastaamaan nopeasti. Lähes kaikki haastatteluista kokivat, etteivät joutuneet odottamaan vastausta yhteydenottopyyntöönsä kauaa. Myös tukihenkilön valinnassa oli onnistuttu aineiston perusteella hyvin. Shillingin ja kumppaneiden (2013, 605) mukaan on tärkeää, että vertaistukija on kokenut samoja asioita kuin tuettava ja että samanlaisuutta koetaan myös persoonallisuuksissa. Kaikki haastatteluun osallistuneet olivat tyytyväisiä vertaisvanhempansa persoonaan ja kokivat, että heillä synkkasi hyvin. Monipuolinen saatu tuki viestii, että vertaisvanhemmalla oli jaettu kokemusmaailma tuettavan kanssa, jolloin on pystytty jakamaan hyviä vinkkejä ja ajatuksia arjen haasteista.

Yhteydenpidon tiiviys vaikutti kokemukseen vertaistuesta. Vähäisen yhteydenpidon seurauksena vertaistuki ei toteudu, koska keskustelu ja ajatusten vaihto jäävät niukaksi. Kun vastaus mieltä askarruttaviin kysymyksiin viivästyy, haetaan tuki ja tieto lopulta muista lähteistä kuten kirjoista tai internetistä. Lisäksi vastauksen tai puhelun odottaminen voi aiheuttaa negatiivisia tunteita tuettavassa, ja tuottaa näin stressiä ja levottomuutta jo valmiiksi kuormittavaan tilanteeseen. Yhteydenpitotavalla, puhelut tai sähköposti, ei vaikuttanut olevan merkitystä koettuun saatuun tukeen.

Yhteydenpidon ongelmat, epätietoisuus tukisuhteen kestosta ja viivytys vastauksissa, liittyivät suurimmilta osin tukijan ja tuettavan väliseen sopimukseen tukisuhteesta. Kuten Lehtinen (2010, 67–68) kertoo, kahdenkeskisessä tukisuhteessa on tärkeää, että molemmille osapuolille on selkeää alusta asti tukisuhteen pelisäännöt. Alussa on hyvä sopia yhteydenpidon tavasta, tiiviyydestä ja tukisuhteen kestosta, jotta väärinkäsityksiltä ja pettymyksiltä tukisuhteen aikana voidaan välttyä ja pystytään keskittymään kokemusten jakamiseen ja vertaisauttamiseen. Viimeistään ensimmäisessä viestissä vertaisvanhemmalta tulisi käydä läpi tukisuhteen pelisäännöt. Yhteydenpidosta vastuussa on vertaisvanhempi, vaikkakin tukisuhteen toimivuuteen vaikuttaa molempien osapuolten aktiivisuus. Aineistossa kuitenkin nousi esiin vertaisvanhemman hidas vastaaminen tuettavan yhteydenottoihin. Jos katkoksia yhteydenpidossa tapahtuu, olisi hyvä, että molemmilla osapuolilla olisi tiedossa joku ADHD-liiton työntekijä, johon voi ottaa yhteyttä tilanteen korjaamiseksi ja ratkaisemiseksi. Organisaatio voi pohtia myös, onko tarpeellista kehittää päivitettävä seurantamenetelmä vertaisvanhempisuhteiden yhteydenpidon toteutumisesta.

8 POHDINTA

Tässä luvussa käydään läpi opinnäytetyön prosessia ja siitä heränneitä ajatuksia. Pohdin myös, miten tutkimuksen tavoitteet saavutettiin sekä annan aiheita jatkotutkimukselle. Toivon, että opinnäytetyötutkimukseni tuloksia voidaan hyödyntää vertaistukimallien kehittämisessä sekä vertaistuen tarpeen perustelussa, kun toiminnalle haetaan rahoitusta. Toivon myös, että olen pystynyt tuomaan esille lapsen adhd:n mukanaan tuomia haasteita vanhemmille ja vertaistuen merkitystä heille vaikeissa ja uusissa elämäntilanteissa.

Opinnäytetyöprosessin käynnistyessä kesällä 2020 nappasin tutun ADHD-liitolla työskentelevän sosionomin ehdotuksesta aiheekseni vertaisvanhempitoiminnan. Minulla oli vaihtoehtoina tutkia vertaisvanhempien kokemusta vapaaehtoistyöstään tai tukimallia käyttäneiden vanhempien kokemuksia saadusta tuesta. Molemmat näkökulmat olivat yhtä kiinnostavia, mutta päädyin valitsemaan vanhempien kokemukset ehkä siitä syystä, että heillä ei ole samanlaista tiivistä yhteyttä ADHD-liittoon ja alustaa tuoda kokemuksiaan esiin kuin vertaisvanhemmilla. Jatkossa olisikin mielenkiintoista tutkia vapaaehtoisten vertaisvanhempien kokemuksia työstään vertaistukijoina. Tieto myös heidän näkökulmastaan on arvokasta toiminnan kehittämisen kannalta.

Esittelin opinnäytetyön suunnitelman seminaarissa alkusyksyllä 2020. Varsinainen kirjoitusprosessi lähti käyntiin verkkaisesti. Minun oli tarkoitus saada teoria valmiiksi jo ennen vuoden vaihdetta, mutta muu koulutyö vei energian siinä määrin, että varsinainen eteneminen opinnäytetyön kanssa alkoi vasta kevättalvella 2021. Teoriatiedon hakeminen ja sen jäsentäminen opinnäytetyöhön oli minulle hidas ja raskas vaihe, vaikka aiheet olivatkin mielenkiintoisia. Epätoivon hetkiltä ei välttytty, kun tekstin uudelleen järjestäminen ja editoiminen antoi aina uusia ajatuksia sisällöllisesti. Asioiden tiivistäminen ja rajaaminen ulkopuolelle oli ajoittain vaikeaa, mutta myöhemmin kokonaisuutta tarkastellessa tarpeellista.

Keväällä 2021 otin jälleen yhteyttä ADHD-liittoon, ja aloimme keskustella haastatteluiden toteuttamisesta. Haastateltavaksi innokkaita oli enemmän kuin tarpeeksi, mikä viestii, että tutkimusaihe on tärkeä myös vanhemmille, ja heillä on siitä sanottavaa. Haastattelurunko ja kysymykset mietittiin yhteistyössä ADHD-liiton ja opinnäytetyön ohjaajan kanssa. Ohjaavan opettajan apu oli tärkeää haastattelujen onnistumisen kannalta. Uskon, että ilman ohjausta haastatteluaineistoni olisi ollut suppeampi, sillä osa alkuperäisistä kysymyksistä mahdollisesti turhan lyhyen vastaamisen. Olen tyytyväinen haastatteluilla keräämäni aineistoon, sillä mielestäni

se antoi kattavan kuvan vertaisvanhempitoiminnasta ja kokemukset olivat monipuolisia. Otanta suurentamalla pystyttäisiin parantamaan yleistettävyyttä, mutta huomattavasti suurempi haastatteluaineisto olisi ollut opinnäytetyötutkimukseen mahdollon. Kuuden hengen haastatteluaineisto jättää kuitenkin mahdollisuuden sille, että tietyntyyppiset kokemukset voivat näyttäytyä yleisempinä kuin ne todellisuudessa ovat. Kehityskohtien löytämisen kannalta onkin tärkeää pyrkiä keräämään palautetta kaikilta toimintaan osallistuneilta, jolloin ilmiöt saavat oikeat mitasuhteet.

Teoreettisen viitekehyksen kokoamisen lisäksi aineiston analysoinnin aloittaminen oli minulle yllättävän vaikeaa. Olin ehkä arka pelkistämään haastateltavien vastauksia siinä pelossa, että ne menettäisivät merkityksensä. Alkuun päästessäni huomasin arkailun turhaksi, sillä alkuperäinen litteroitu aineisto säilyi kuitenkin käytössäni tutkimuksen loppuun saakka, ja siihen saattoi aina palata. Analysointivaihe oli myös hyvin opettavaista ja uskon hyötyväni sisällönanalyysin kokemuksesta tulevaisuudessakin. Huolella tehty analyysi teki tulosten ja johtopäätösten kirjoittamisesta helppoa.

Kokonaisuudessaan näen, että prosessi on sujunut hyvin ylä- ja alamäistä huolimatta. Saavutin mielestäni hyvin tutkimuksen tavoitteen ja tutkimuskysymyksiin sain kattavat vastaukset, mistä kiitos kuuluu rohkeille vanhemmille, jotka lähtivät haastateltaviksi tutkimukseeni. Näin kattavia tuloksia ei olisi saatu ilman heidän avoimuuttaan kokemuksistaan. Sain laajasti tietoa siitä, mitä vertaistuki vanhemmille merkitsee, mitkä asiat kuormittavat erityislasten vanhempia sekä miten vertaisvanhempitoimintaa voidaan jatkossa kehittää. Olen opinnäytetyön lopputulokseen itse tyytyväinen.

Kun haastatteluissa nousi toive ADHD-liiton tekemisestä entistä näkyvämmäksi ja tieto, että tukea kaipaavista suurin osa oli löytänyt vertaisvanhempituen omatoimisen tiedonhaun kautta, aloin pohtimaan sosiaalialan ammattilaisten riittävää tietoutta kolmannen sektorin palveluista ja heidän palveluohjausta hyödyntävää työtettä niihin ohjaamiseksi. Kaikilla haastatelluista on varmasti ollut ammattilaiskontakteja sosiaali- ja terveydenhuollossa lapsen adhd-tutkimusten aikana ja diagnosoinnin jälkeen, mutta vain kaksi kuudesta kertoi ammattilaisen vinkanneen ADHD-liitosta tuen tarjoajana. Eivätkö ammattilaiset tunne yhdistystoimijoita, ja jäävätkö yhdistysten tarjoamat tukitoimet varjoon, kun asiakkaita ohjataan palveluihin? Yhdistysten näkyväksi tuominen erityisesti perheneuvoloissa, sosiaalitoimessa ja lääkäreiden vastaanotoilla voisi olla hedelmällistä. Vastuu on myös sosiaali- ja terveystieteiden ammattihenkilöillä olla tietoisia mahdollisista asiakasta hyödyttävistä palveluista, jotta ohjaus voi toteutua parhaalla

mahdollisella tavalla asiakkaan hyväksi. Palvelujärjestelmäosaaminen on yksi sosionomin kompetensseista eli osaamisalueista (SOAMK 2021). Tieto yhdistystoimijoiden unohtumisesta palveluiden tarjoajana kannustaa itseäni toimimaan työelämässä niin, etteivät yhdistysten tarjoamat resurssit unohdu.

Tiesin jo opintojen alussa, että haluan tehdä opinnäytetyöni yksin, sillä olen yleensäkin parempi yksin puurtamisessa kuin ryhmätyöskentelyssä. Yksintyöskentely antoi myös aikatauluun joustavuutta, sillä minun ei tarvinnut huolehtia kenenkään muun toiveista tai tavoitteista työn etenemisessä. Toisaalta parin kanssa työskentelyssä taakkaa olisi pystynyt jakamaan, ja yhteiset tavoitteet olisivat voineet kannustaa eteenpäin. Olen kuitenkin tyytyväinen opinnäytetyöni toteuttamistapaan kaikin puolin, ja opinnäytetyön tekeminen on ollut erittäin opettavainen kokemus. Tutkimuksen tekemisen vaiheet ovat tulleet tutuiksi käytännön kautta, ja siinä tukena ovat olleet opinnäytetyöseminaarit, joissa on voinut jakaa ajatuksia muiden opinnäytetyötä tekevien opiskelijoiden kanssa. Seminaareissa on jaettu myös hyviä vinkkejä eri vaiheisiin. Voisi siis sanoa, että opinnäytetyöseminaarit ovat tila, jossa mahdollistuu vertaistuki opinnäytetyön tekijöille. Muilta opiskelijoilta ja ystäviltä saatu henkinen tuki ja kannustus on ollut erittäin tärkeää opinnäytetyön loppuunsaattamisessa. Teoriatiedon keräämisen aikana opin valtavasti adhd:sta, sen ilmenemismuodoista ja tukemisesta sekä vertaistuesta. Olen oppinut prosessin aikana myös armollisuutta itseäni kohtaan: ei haittaa, vaikka suunnitelmat tai aikataulu vähän muuttuvatkin. Uskon, että kaikesta oppimastani on minulle hyötyä tulevaisuudessa niin sosionomin työkentillä kuin arkielämässä.

LÄHTEET

- ADHD. Käypä hoito -suositus. 4.4.2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Neuropsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 28.3.2021]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061>
- ADHD-liitto. Ei päiväystä. ADHD-liiton strategia 2021–2025. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 11.10.2021]. Saatavana: https://adhd-liitto.fi/wp-content/uploads/2021/08/adhd-liiton_strategia_2021-2025.pdf
- ADHD-liitto. Ei päiväystä. Vertaisvanhempi. [Verkkosivu]. [Viitattu 12.9.2021]. Saatavana: <https://adhd-liitto.fi/tukea/vertaistuki/vertaisvanhempi/>
- Ahola, H. & Laitinen, J. 2018. Vanhemmuuden varhainen tukeminen neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perheessä. [Verkkojulkaisu]. Kotka: Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, sosionomi (AMK) koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 12.10.2021]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201802232730>
- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., Santelli, B. & the Consortium to evaluate Parent to Parent. 1998. A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of Pediatric Psychology, 23 (2), 99–109. [Viitattu 16.9.2021]. Saatavana: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.2.99>
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. uud. p. Tampere: Vastapaino.
- Anttila, U. 2020. Erityislapsen vanhempana: Voimavaroja hyvään elämään. Helsinki: Kirjapaja.
- Autismiliitto. Ei päiväystä. Mikä vertaisosaaja? [Verkkosivu]. [Viitattu 15.9.2021]. Saatavana: https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vertaistuki/vertaisosaaja
- Barkley, R. A. 2008. ADHD: Kuinka hallita ADHD. Suomentaja Kirsi Kankaansivu. Kuopio: Unipress.
- Dahl, K., Kantelus, K. & Sulander, J. 2016. ADHD-lapsen perheen tukeminen: Kirjallisuuskatsaus. [Verkkojulkaisu]. Lahti: Lahden ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 12.10.2021]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201605117074>
- Ensi- ja turvakotien liitto. 31.10.2018. Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla. [Verkkosivu]. [Viitattu 21.4.2021]. Saatavana: <https://ensijaturvakotien-liitto.fi/erityislapsiperheissa-vanhemmat-ovat-usein-voimavarojensa-aarirajoilla/>

- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679 luonnollisten henkilöiden suoje-
lusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin
95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuoja-asetus).
- Hietapakka, R. & Rajala, E. 2021. Ensisynnyttäjä-äitien kokemuksia vertaistuesta ja sen yh-
teyksistä toimijuuteen: Tutkimus Seinäjoen kansalaisopiston ensisynnyttäjä-äitien Ensari-
voimavararyhmästä. [Verkkajulkaisu]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali-
ja terveysala, sosionomi (AMK). Opinnäytetyö. [Viitattu 28.10.2021]. Saatavana:
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202103213636>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.
Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Kustan-
nososakeyhtiö Tammi.
- Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen: Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toi-
mijuudet. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis 278. Väitösk.
- Hyvinvointiala HALI ry. 21.8.2020. Sote-järjestöjen työ elintärkeää – budjettiesityksen leik-
kaus veisi toiminnalta pohjan. [Verkkoartikkeli]. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana:
[https://www.hyvinvointiala.fi/sote-jarjestojen-tyo-elintarkeaa-budjettiesityksen-leikkaus-
veisi%E2%80%AFtoiminnalta%E2%80%AFPohjan/](https://www.hyvinvointiala.fi/sote-jarjestojen-tyo-elintarkeaa-budjettiesityksen-leikkaus-veisi%E2%80%AFtoiminnalta%E2%80%AFPohjan/)
- Hyvärinen, M. Suoninen, E. & Vuori, J. Ei päiväystä. Haastattelut. [Verkkajulkaisu]. Teok-
sessa: J. Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatie-
teellinen tietoarkisto. [Viitattu 30.9.2021]. Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/me-
netelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/haastattelut/](https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/haastattelut/)
- Häyrinen, K. 1.2.2018. Veikkaus ja kunnat rahoittavat järjestöjä. [Blogikirjoitus]. SOSTE Suo-
men sosiaali ja terveys ry. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: [https://www.soste.fi/blogikirjoit-
tus/veikkaus-ja-kunnat-rahoittavat-jarjestoja/](https://www.soste.fi/blogikirjoitus/veikkaus-ja-kunnat-rahoittavat-jarjestoja/)
- Juhila, K. Ei päiväystä. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. [Verkkajulkaisu]. Teoksessa:
J. Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen
tietoarkisto. [Viitattu 29.9.2021]. Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelma-
opetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/](https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/)
- Juhila, K. Ei päiväystä. Teemoittelu. [Verkkajulkaisu]. Teoksessa: J. Vuori (toim.) Laadullisen
tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu
6.10.2021]. Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysi-
tavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/](https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/)
- Jyrkämä, O. & Huuskonen, P. 2010. Ammatillaiset vertaistoiminnan tukena. Teoksessa: T.
Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 81–85.
- Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin! Teoksessa: T. Laatikainen (toim.) Vertaistoi-
minta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 25–49.

- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja, 176.
- Kangas, S. 2019. Liikuntavammaisten vanhempien kokemuksia vertaistuesta vanhemmuuden tukena. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. [Viitattu 12.10.2021]. Saatavana: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201902072067>
- Kerr, S. M. & McIntosh, J. B. 2000. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. [Verkkolehtiartikkeli]. Child: Care, Health and Development, 26 (4), 309–322. [Viitattu 16.9.2021]. Saatavana: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x>
- Kinnunen, H., Matilainen, I. & Niittymäki, S. 2019. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien ajatuksia neuvopalveluista. Terveystieteiden tutkimuslehti (1), 32–33.
- Kumaja. 17.9.2020. Sote-järjestöjen avustusleikkaukset peruttu – uusiin hankkeisiin voi hakea rahoitusta keväällä. [Verkkoartikkeli]. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: <https://kumaja.fi/sote-jarjestojen-avustusleikkaukset-peruttu-uusiin-hankkeisiin-voi-hakea-rahoitusta-kevaalla/>
- L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki.
- L 5.12.2018/1050. Tietosuojalaki.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 9–19.
- Lapintie, L. 12.10.2021. Kulttuuriin, liikuntaan ja tieteeseen jyvitetään yli 40 miljoonan leikkaukset – ministeri Kurvinen ennakoi työpaikkojen vähenevän. [Verkkoartikkeli]. Helsingin Sanomat. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: <https://www.hs.fi/politiikka/art-2000008327110.html>
- Lehtinen, I. 2010. Vertaisen työ – vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa: T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 61–69.
- Leinonen, R. 12.12.2018. Sisällönanalyysi. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 6.10.2021]. Saatavana: <https://spoken.fi/sisallonanalyysi/>
- Mattila, L. 2018. Mentalisoiva vuorovaikutus, vanhemmuus ja adhd. Teoksessa: K. Berggren & J. Hämäläinen (toim.) ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 157–173.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.

- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. [Verkkojulkaisu]. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisu E. Yhteiskuntatieteet 173. Väitösk. [Viitattu 7.4.2021]. Saatavana: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/9019/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf
- Mitä vertaistuesta saa? 28.4.2020. Terveyskylä. [Verkkosivu]. [Viitattu 16.7.2021]. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-vertaistuesta-saa>
- Moilanen, I. 2012a. Lapsen ADHD. Teoksessa: V. Dufva & M. Koivunen (toim.) ADHD: Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 135–151.
- Moilanen, I. 2012b. Lääketieteellinen hoito ja kuntoutus. Teoksessa: V. Dufva & M. Koivunen (toim.) ADHD: Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 89–93.
- Munuais- ja maksaliitto. Ei päiväystä. Vertaisvanhempitoiminta. [Verkkosivu]. [Viitattu 15.9.2021]. Saatavana: https://www.muma.fi/sairaudet/lapsi_ja_nuori/perhetoiminta/vertaisvanhempitoiminta
- Mykkänen-Hänninen, R. & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Nieminen, P. & Lahikainen, E. 2021. Vertaistuen moninaisuus. [Verkkojulkaisu]. Kansalaisareena ry. Kansalaisareenan julkaisu 1/2021. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: https://kansalaisareena.fi/wp-content/uploads/2021/01/Vertaistuen_moninaisuus_WEB1494.pdf
- Närhi, V. 2018. Adhd-oireinen lapsi koulussa. Teoksessa: K. Berggren & J. Hämäläinen (toim.) ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–156.
- Polanczyk, G. V., Willcutt, E. G., Salum, G. A., Kieling, C. & Rohde, L. A. 2014. ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis. [Verkkolehtiartikkeli]. International Journal of Epidemiology 43 (2), 434–442. [Viitattu 29.3.2021]. Saatavana: <https://doi.org/10.1093/ije/dyt261>
- Puustinen, K. 2012. Leijonaemot: Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. [Verkkojulkaisu]. Pieksämäki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. [Viitattu 12.10.2021]. Saatavana: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012112616613>
- Puustjärvi, A., Voutilainen, A. & Pihlakoski, L. 2018a. Lapsen adhd. Teoksessa: K. Berggren & J. Hämäläinen (toim.) ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 43–80.
- Puustjärvi, A., Voutilainen, A. & Pihlakoski, L. 2018b. Mitä on adhd? Teoksessa: K. Berggren & J. Hämäläinen (toim.) ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 13–40.
- Pähkinänsärkijät-verkosto. 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä: Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2.6.2021]. Saatavana: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/wp->

[content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf?x67348](https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf?x67348)

- Rajakangas, U.-M., Kiukas, V. & Myllärinen, T. 28.2.2020. Sote-järjestöjen tuottama hyöty hyvinvoinnin edistämiseksi on turvattava osana sote-uudistuksen lainsäädäntöä. [Verkkajulkaisu]. Hyvinvointiala HALI ry, SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry ja Kuntaliitto yhteiskannanotto. [Viitattu 2.11.2021]. Saatavana: https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2020/02/Yhteiskannanotto_HALI_SOSTE_Kuntaliitto.pdf
- Saastamoinen, H. 2019. Vertaistuen merkitys yhden vanhemman perheissä. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 12.10.2021]. Saatavana: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019090518180>
- Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, opettajankoulutuslaitos, erityispedagogiikka. Väitöskirja. [Viitattu 21.4.2021]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2115-8>
- Sarkkinen, H. 6.9.2021. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen itsenäinen toiminta on turvattava tulevassa rahoitusmallissa. [Verkkokolumni]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/sosiaali-ja-terveysjarjestojen-itsenainen-toiminta-on-turvattava-tulevassa-rahoitusmallissa>
- Schellinger, K. B. 2012. Internet Support Groups for Parents of Children with Add: An Examination of the Characteristics of Group Members and the Impact of Social Support on Parent Functioning. [Verkkajulkaisu]. Chicago: Loyola University. Clinical Psychology. Väitöskirja. [Viitattu 13.7.2021]. Saatavana: https://ecommons.luc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1391&context=luc_diss
- Seppänen, E. 2020. Vertaistukimallin kehittäminen ADHD-liittoon: Vertaisvanhempitoiminta. Kemi: Lapin ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma, sosiaalialan kansalais- ja aluelähtöinen kehittäminen. YAMK opinnäytetyö. Julkaisematon.
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M. & Logan, S. 2013. Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. [Verkkolehtiartikkeli]. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55 (7), 602–609. [Viitattu 7.4.2021]. Saatavana: <https://doi.org/10.1111/dmcn.12091>
- SOAMK Suomen ammattikorkeakoulujen sosiaalialan koulutuksen verkosto. 2021. Sosiaalialan tutkinnot ja kompetenssit. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.11.2021]. Saatavana: <https://www.sosiaalialanamkverkosto.fi/sosiaalialan-tutkinnot-ja-kompetenssit/>
- Sorkkila, M. & Aunola, K. 2020. Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism. [Verkkolehtiartikkeli]. *Journal of Child and Family Studies* 29, 648–659. [Viitattu 28.10.2021]. Saatavana: <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>

- SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. 15.10.2021. Hallituksen päätös turvaa sosiaali- ja terveysjärjestöissä tehtävän työn. [Verkkoartikkeli]. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: <https://www.soste.fi/uutinen/hallituksen-paatos-turvaa-sosiaali-ja-terveysjarjestoissa-tehtavan-tyon/>
- STEA Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. 2021a. Tietoa STEAsta. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: <https://www.stea.fi/tietoa-steasta/#822df3a3>
- STEA Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. 2021b. STEAn strategia. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.11.2021]. Saatavana: <https://www.stea.fi/tietoa-steasta/stean-strategia/#title-1>
- Sumia, M. 7.2.2017. ADHD:n oireet nuoruusikäisillä. [Verkkosivu]. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 2.4.2021]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/nix02451>
- THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 16.12.2020. Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.4.2021]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiantuntijuus-ja-vertaistuki>
- Tihinen, E. 2021. Asiantuntija. ADHD-liitto ry. Sähköpostiviesti 9.6.2021.
- TSAU ry, Tampereen seudun autismiyhdistys. Ei päiväystä. Kaipaanko vertaistukea? [Verkkosivu]. [Viitattu 15.9.2021]. Saatavana: <https://www.tsau.net/autismikirjo/vertaistuki/>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uud. laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. [Verkkosivut]. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [Viitattu 13.9.2021]. Saatavana: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Vahtivaara, J.-M. 2010. Kokemustieto: Vartaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa: T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 21–23.
- Vertaistuen muodot. 27.4.2020. Terveyskylä. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.4.2021]. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot>
- Vittala, K. 2006. Lasten yhteinen erityiskasvatus: Erityisestä moninaisuuteen. [Verkkosivut]. Tampere: Tampere University Press. [Viitattu 21.4.2021]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:951-44-6577-6>
- Vuori, M., Koski-Pirilä, A., Martikainen, J. E. & Saastamoinen, L. 2020. Gender- and age-stratified analyses of ADHD medication use in children and adolescents in Finland using population-based longitudinal data, 2008–2018. [Verkkolehtiartikkeli]. Scandinavian Journal of Public Health 48 (3), 303–307. [Viitattu 4.4.2021]. Saatavana: <https://doi.org/10.1177/1403494820901426>

LIITTEET

Liite 1. Kutsukirje

Liite 2. Tietosuojaseloste PowerPoint-esitys

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta ja tietosuojaseloste

Liite 4. Haastattelurunko

Liite 1. Kutsukirje

OPINNÄYTETYÖ: VANHEMPIEN KOKEMUKSIA VERTAISVANHEMPITOIMINNASTA

Hyvät vanhemmat,

Opiskelen sosionomiksi Seinäjoen ammattikorkeakoulussa ja teen opinnäytetyötä yhteistyössä ADHD-liiton kanssa aiheenani "**Vanhempien kokemuksia ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnasta**". Tavoitteenani on kerätä tietoa vertaisvanhempitoiminnan toimivuudesta ja kehityskohdista sekä saada palvelua käyttäneiden ääni kuuluviin. Tiedon pohjalta vertaisvanhempitoimintaa voidaan kehittää vastaamaan entistä paremmin vertaistukea kaipaavien tarpeisiin.

Haen tutkimustani varten haastateltavaksi vertaisvanhempi-tukimallia käyttäneitä vanhempia tai isovanhempia. Haastattelut toteutetaan luottamuksellisesti. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei paljasteta, yksittäisiä haastatteluja ei julkaista sellaisenaan eikä opinnäytetyöstä voi tunnistaa vastaajien henkilöllisyyttä. Haastateltava voi olla mistä päin Suomea tahansa ja haastattelu toteutetaan videopuhelupalvelun (esim. Skype tai Teams) tai puhelimen välityksellä. Haastattelukysymykset annetaan tiedoksi ennen haastattelua ja haastatteluun saa valmistautua pohtimalla kysymyksiä etukäteen.

Tutkimuksen on määrä valmistua joulukuksi 2021 ja toteutan haastattelut elo- ja syyskuun aikana. Haastattelu kestää maksimissaan tunnin.

Olet etsimäni henkilö, jos:

- olet täysi-ikäinen
- sinulla on adhd-diagnosoitu lapsi tai lapsenlapsi
- olet ollut tukisuhteessa ADHD-liiton vertaisvanhemman kanssa
- haluat kertoa kokemuksestasi ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnasta

Vastaa mielelläni kysymyksiin sähköpostilla. Otathan rohkeasti yhteyttä niin sovitaan yksityiskohdista!

Pihla Hiltunen
pihla.hiltunen@seamk.fi

Liite 2. Tietosuojaseloste PowerPoint-esitys.

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA ADHD-LIITON VERTAISVANHEMPITOIMINNASTA

Tietosuojaseloste

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA VAPAAEHTOISUUS

- Tutkimuksen tarkoitus on saada tietoa teidän kokemuksistanne vertaisvanhempi-tukimallista
- Saatua tietoa hyödynnetään toiminnan kehittämisessä
- Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista
- Suostumuksen voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa ilmoittamalla siitä minulle

TOTEUTTAJAT JA TOIMENPITEET

- Tutkimuksen toteutan minä, Pihla Hiltunen, yhteistyössä ADHD-liiton kanssa
- ADHD-liitto on kerännyt yhteystietonne, jotka on luvallanne jaettu minulle
- Vain minä pystyn yhdistämään haastattelussa antamanne vastaukset teihin

- Lopullisessa työssä teidän antamia vastauksia ei voida yhdistää teihin suoraan
- Tutkimukseen osallistuminen ei vaadi teiltä haastattelun lisäksi mitään
- Haastattelut tallennetaan luvallanne, jotta ne voidaan myöhemmin muuttaa tekstimuotoon

HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY

- Teitä koskevia tietoja säilytetään salasanoin suojatussa Seinäjoen ammattikorkeakoulun sähköpostijärjestelmässä sekä minun tietokoneellani, joihin on pääsy ainoastaan minulla.
- Haastattelutallenteet ja niistä tehdyt kirjalliset versiot sekä yhteystietonne tuhotaan heti kun niille ei ole enää tutkimuksen kannalta tarvetta, viimeistään opinnäytetyön valmistuessa
- Henkilötietojen käsittelyyn liittyvistä asioista voi kysyä lisää minulta

Pihla Hiltunen, pihla.hiltunen@seamk.fi, [REDACTED]

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta ja tietosuojaseloste



Tiedote tutkimuksesta ja tutkimuksen tietosuojaseloste

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Vanhempien kokemuksia ADHD-liiton vertaisvanhempitoiminnasta.

1. Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan käyttäjien kokemuksia ja näkemyksiä ADHD-liiton vertaisvanhempiverkoston toimivuudesta ja kehittämiskohdista. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä.

2. Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta kohteluunne tai tilanteeseenne ADHD-liiton tarjoamien palvelujen käyttäjänä. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

3. Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa siitä, miten käyttäjät ovat kokeneet vertaistukimallin toimivuuden, vastasiko se odotuksiin ja tuen tarpeisiin. Tutkimuksessa saatavaa tietoa hyödynnetään ensisijaisesti vertaisvanhempitoiminnan kehittämisessä ADHD-liiton sisällä, mutta tarjoaa myös tietoa kahdenvälisestä vertaistuesta hyödynnettäväksi muissakin organisaatioissa.

4. Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimuksen toteuttaa ja tutkimuksen vastuullinen tutkija on Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosionomi (AMK) -opiskelija Pihla Hiltunen. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä ADHD-liiton kanssa. ADHD-liiton rooli tutkimuksen tekemisessä on auttaa haastateltavien löytämisessä ja kontaktoimisessa. Haastateltavien henkilötiedot ovat vain tutkijan ja ADHD-liiton tiedossa, ja haastatteluihin annetut vastaukset yhdistettyinä haastateltaviin vain tutkijan tiedossa. Seinäjoen ammattikorkeakoulu ohjaa tutkijaa tutkimuksen tekemisessä.

5. Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimukseen osallistuminen kestää yhteensä noin 2 tuntia, mikä sisältää yhteydenpidon tutkijan kanssa sekä yksilöhaastatteluun osallistumisen.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla ADHD-liiton vertaisvanhempiverkoston käyttäneitä vanhempia. Tutkija vertailee ja luokittelee saatua haastatteluaineistoa ja etsii niistä yhdenmukaisuuksia. Tutkimuksen aikana teistä tallennetaan yksilöhaastattelussa antamanne vastaukset ja ne muunnetaan kirjalliseen muotoon analysointia varten. Henkilötietonne ja haastattelutallenteet hävitetään heti, kun niitä ei enää tarvita tutkimuksen teossa.

6. Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

7. Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tämä tutkimus on tutkijan opinnäytetyö, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa sen valmistuttua. Tutkimuksen tulokset ovat vapaasti kenen tahansa haettavissa ja luettavissa.

8. Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle.

9. Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija / opinnäytetyötekijä
Nimi: Pihla Hiltunen
Puh. [REDACTED]
Sähköposti: pihla.hiltunen@seamk.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja
Titteli: lehtori
Nimi: Aino Alaverdyan
Korkeakoulu / yksikkö: Seinäjoen ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala
Puh. [REDACTED]
Sähköposti: aino.alaverdyan@seamk.fi

TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla korkeakoulu, toimeksiantaja, muu yhteistyötaho, opinnäytetyöntekijä tai jotkut edellä mainituista yhdessä (esim. korkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä yhdessä). Opinnäytetöissä rekisterinpitäjänä on pääsääntöisesti opinnäytetyöntekijä.

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on

| | | |
|---------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| Korkeakoulu | <input type="checkbox"/> | |
| Toimeksiantaja | <input type="checkbox"/> | Toimeksiantajan nimi: [REDACTED] |
| Muu yhteistyötaho | <input type="checkbox"/> | Yhteistyötahon nimi: [REDACTED] |
| Opinnäytetyöntekijä | <input checked="" type="checkbox"/> | |

2. Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjältä

Rekisterinpitäjän nimi: Pihla Hiltunen
Puh. [REDACTED]
Sähköposti: pihla.hiltunen@seamk.fi

3. Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötiedolla tarkoitetaan luonnollista henkilöä, hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia tietoja, jotka voidaan tunnistaa häntä, hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa asuvia koskeviksi. Henkilötiedon määritelmään kuuluvat sellaiset henkilötiedot, joiden avulla henkilö voidaan tunnistaa suoraan, mutta myös sellaiset tiedot, joiden avulla henkilö voidaan tunnistaa välillisesti tai epäsuorasti.

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Kerättäviä henkilötietojanne ovat nimi, sähköposti, puhelinnumero sekä antamanne vastaukset yksilöhaastattelussa.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietojanne vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

4. Tutkimuksessa kerätään henkilötietojanne myös seuraavista lähteistä

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojanne muista lähteistä.

5. Henkilötietojenne suojausperiaatteet

Henkilötietoja kerätessä käytetään Seinäjoen ammattikorkeakoulun sähköpostijärjestelmää ja tiedot tallennetaan tutkijan henkilökohtaiselle tietokoneelle, joka on suojattu salasanalla. Myös sähköposti on suojattu salasanalla. Haastattelut toteutetaan ja tallennetaan Microsoft Teams-palvelussa, ja haastattelunauhoitteisiin on pääsy vain tutkijalla. Henkilötietoja käsitellään vain edellä mainituissa digitaalisissa ympäristöissä.

6. Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on saada tietoa käyttäjien kokemuksista ADHD-liiton vertaisvanhempi-tukimallista. Antamienne tietojen perusteella ADHD-liiton vertaisvanhempitoimintaa voidaan kehittää vastaamaan entistä paremmin käyttäjien tarpeisiin.

7. Henkilötietojenne käsittelyperuste

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on säädetty tietosuojasetuksessa.

Henkilötietojen käsittelylle pitää aina olla tietosuojasetuksen tai tietosuojalain mukainen käsittelyperuste. Jos perustetta ei ole, henkilötietoja ei saa käsitellä. Vain käsittelyn tarkoituksen kannalta tarpeellisia tietoja saa käsitellä.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on tutkittavan suostumus henkilötietojen käsittelyyn.

8. Tutkimuksen kestoaika (henkilötietojenne käsittelyaika)

Henkilötiedot tuhotaan sen jälkeen, kun opinnäytetyö on hyväksytty ja muutoksenhaku-aika on päättynyt.

9. Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Henkilötiedot hävitetään tutkimuksen päätyttyä.

10. Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Tutkimusta varten antamianne tietoja ei luovuteta muille osapuolille.

11. Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Tietojanne ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

12. Rekisteröitynä teillä on oikeus

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta

- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon

13. Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkittavalle annetaan tunnusnumero ja häntä koskevat tiedot säilytetään koodattuina tutkimusaineistossa. Aineisto analysoidaan koodattuna ja tulokset raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää tutkija tutkimusprosessin päättämiseen saakka eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimusraportissa (opinnäytetyössä) käytettävät suorat lainaukset pseudonymisoidaan niin, ettei niistä voi päätellä vastaajan henkilöllisyyttä.

Tutkimusaineistoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä näytteitä säilytetään ammattikorkeakoulun sähköpostijärjestelmässä ja tutkijan henkilökohtaisella tietokoneella tutkimuksen loppuun saattamiseen saakka, jonka jälkeen ne hävitetään poistamalla ne digitaalisista ympäristöistä lopullisesti.

Tutkimusta varten kerättyjä tietoja ei voida sellaisenaan käyttää myöhemmissä tutkimuksissa. Tutkimusraporttia (opinnäytetyötä) ja -raportissa käytettyjä suoria lainauksia voidaan hyödyntää myöhemmissä opinnäytetyöissä.

Liite 4. Haastattelurunko.

Haastattelurunko

1. Taustatiedot

- Oletko vanhempi vai isovanhempi adhd-lapselle?
- Millainen perhe teillä on?

2. ADHD-liiton löytyminen / toimintaan ohjautuminen

- Miten tutustuitte / saitte tietää ADHD-liitosta?
- Miten saitte tietää Vertaisvanhempi-tukimuodosta?
- Millaista tukea olette saaneet ADHD-liitolta?

3. Kokemus vertaisvanhempitoiminnasta

- Miten toimintaan pääsi mukaan?
- Miksi hait tukihenkilöä?
- Millaisiin asioihin halusit tukea?
- Millä tavoin piditte yhteyttä?
- Millaista apua ja tukea sait?
- Miten koit vertaisvanhemman työotteen?

4. Vertaisvanhempitoiminnan kehittäminen

- Mikä saamassasi tuessa oli hyvää?
- Mikä oli huonoa, tai mitä voisi kehittää?

Vapaa sana, haluatko vielä lisätä jotain?