

Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta
kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista

Ulla Ikonen
Itä-Suomen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden
tiedekunta
Sosiaalityön pro gradu
-tutkielma
Kesäkuu 2021

Itä-Suomen yliopisto

Tiedekunta Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden	Laitos Yhteiskuntatieteiden laitos
Tekijä Ulla Ikonen	
Työn nimi Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Pro gradu -tutkielma
Tutkielman ohjaaja/ohjaajat Riitta Vornanen ja Eine Pakarinen	
Aika Kesäkuu 2021	Sivumäärä 61 sivua + 2 liitesivua
Tiivistelmä – Abstract <p>Tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia sosiaali - ja terveyspalvelujärjestelmästä. Tutkimuksen viitekehys on konstruktivismi ja analyysimenetelmä narratiivinen analyysi. Tutkimusaineisto muodostuu seitsemän vanhemman kirjoitelmasta, jossa kerrotaan lapsen neuropsykiatrisista haasteista, palveluista joita lapsi ja vanhemmat ovat kohdanneet ja siitä, miten nämä palvelut ovat lapsen ja perheen elämään vaikuttaneet. Lisäksi kiinnostuksen kohteena on, miten lapsi ja vanhemmat on palvelujärjestelmässä kohdattu ja minkälaisia toiveita vanhemmilla on palvelujärjestelmälle.</p> <p>Vanhemmat kokevat, että palvelujärjestelmä ei tunnista perheiden avun ja tuen tarvetta. Tiedon ja ymmärryksen puute neuropsykiatrisista ongelmista on yleistä eri palveluissa. Lapset eivät saa riittävää hoitoa ja kuntoutusta. Väärät tulkinnat lapsen ongelmista johtavat väärin toimenpiteisiin ja voivat vaikeuttaa lapsen ja perheen tilannetta entisestään. Vanhempien tietoa ja tuntemusta lapsestaan ei arvosteta ja vanhempia syyllistetään lapsen ongelmista. Vanhemmat toivovat, että palvelut olisivat paremmin koordinoituja ja vanhempia kuunneltaisiin syyttämisen sijaan.</p>	
Asiasanat ADHD, asperger, autismi, neuropsykiatria, psykiatria, lastensuojelu, palvelut	
Säilytyspaikka	Itä-Suomen yliopiston kirjasto
Muita tietoja	

University of Eastern Finland

Faculty Social Sciences and Business Studies	Department Social Sciences
Author Ulla Ikonen	
Title Parent,s experience of social and health services for children or teenagers with neurologic problems	
Major subject Social work	Level Master's thesis
Supervises Professor Riitta Vornanen and univeristy lecturer Eine Pakarinen	
Time June 2021	Page number 61 + two appendix pages
<p>Abstract</p> <p>In this master's thesis I examine parent's experiences of social and health services for a child or teenager who suffers from neuropsychiatric symptoms.</p> <p>The frame on reference is this study is constructivism and the method of analysis is narrative analysis.</p> <p>The research material is formed of writings of seven parents who wrote about the neuropsychiatric symtoms of their child, about social and health services they have used ja about how these services have influenced the life of the child and the whole family. In addition this thesis targets the question, how social and health services face the child and the parent who try to get help for neuropsychiatric problems and what hopes parents have for the service system.</p> <p>In a parent's experience, the service system does not recognise the need for help and support of families. There's a big of lack of knowledge of neuropsychiatric problems throughtout the service system. The children do not get sufficient care and rehabilitation. The wrong conclusions of childrens problems lead to wrong actions and hamper the situation of family even more. The service system does not value parent's knowledge of their children but instead blames parents for childrens problems.</p> <p>Parents hope that services for neuropsychiataric problems would be more coordinated and instead of blaming, parents would become heard and valued.</p>	
Key words ADHD, asperger, autism, neuropsychiatry, child protection, services	
Place of preservation	Library on University of Eastern Finland
Other information	

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT LAPSILLA JA NUORILLA.....	4
2.1 Neuropsykiatria.....	4
2.2 ADHD.....	4
2.3 ADD.....	6
2.4 Autismikirjon häiriöt.....	7
2.4.1 Lapsuusiän autismi.....	8
2.5 Touretten oireyhtymä ja dysfasia.....	9
3 PALVELUJÄRJESTELMÄ JA NEUROPSYKIATRISET ONGELMAT.....	11
3.1 Monta eri palvelupolkua.....	11
3.2 Sosiaalipalvelut.....	11
3.2.1 Lastensuojelu lasten ja perheiden tukena.....	11
3.2.2 Vammaispalvelut neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille.....	14
3.2.3 Muita sosiaalihuollon palveluja.....	15
3.3 Terveystuon palveluja neuropsykiatriseen haasteisiin.....	15
3.4 Aikaisempi tutkimus.....	17
3.4.1 Työntekijöiden ja perheiden kokemuksia aikaisemman tutkimuksen valossa....	18
3.4.2 Tutkimusta moniasiakkuudesta.....	20
3.4.3 Kansainvälistä tutkimusta neuropsykiatriaan ja lapsiin liittyen.....	21
3.4.4.Yhteenvetoa aikaisemmasta tutkimuksesta.....	21
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	23
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	23
4.2 Aineiston keruu ja kuvaus.....	24
4.3 Tutkimusmetodologisia valintoja.....	25

4.4 Aineiston analyysi.....	27
4.5 Eettinen pohdinta ja tutkielman luotettavuus.....	29
5 TULOKSET.....	31
5.1 Monenlaisia palveluja lapsuudesta aikuisuuteen.....	31
5.1.1 Varhaislapsuus ja koulun aloittamisen aika.....	31
5.1.2 Lapsuus ja nuoruus.....	33
5.1.3 Kohti aikuisuutta.....	37
5.2 Vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä.....	39
5.2.1 Vanhempien negatiivisia kokemuksia palvelujärjestelmästä.....	39
5.2.2 Vanhempien positiivisia kokemuksia palvelujärjestelmästä.....	42
5.3 Vanhempien toiveita palvelujärjestelmälle.....	43
5.4 Tulosten yhteenveto.....	44
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	46
6.1 Sattuman kauppaa.....	46
6.2 Lapsen ja vanhemman käyttämät palvelut.....	47
6.3 Palveluiden vaikutus lapsen ja vanhempien elämään.....	47
6.4 Toiveita paremmasta.....	48
6.5 Jatkotutkimusaiheita.....	49
6.6 Pohdinta.....	49
LÄHTEET.....	52
LIITTEET.....	62

1 JOHDANTO

Tämä tutkielma kohdistuu neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivän lapsen tai nuoren vanhempien kokemuksiin sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmästä. Kiinnostuksen kohteena on, mitä talveluja lapselle on saatu, mikä saatujen talvelujen vaikutus lapsen ja perheen tilanteeseen on ollut ja minkälaisia kokemuksia talvelukohtauiset ovat lapselle ja vanhemmille olleet. Neuropsykiatrista oireilua ovat esimerkiksi autismin kirjo, asperger, ADHD ja ADD. Tutkin aihetta seitsemältä vanhemmalta saamani kertomuksen kautta. Vanhemmat ovat kirjoittaneet kohtauisistaan talvelujärjestelmän kanssa lapsen eri elämänvaiheissa ja siitä, miten ne ovat perheen tilanteeseen vaikuttaneet. Pyysin vanhempia kirjoittamaan myös, minkälaisia toiveita heillä on talvelujärjestelmälle.

Neuropsykiatrista haasteista kärsivien lasten ja heidän perheidensä tilanne nousee aika ajoin keskustelun aiheeksi eri julkisilla areenoilla. Esimerkiksi lapsiasianvaltuutettu Elina Pekkarinen totesi Ylen *Flinkkilä ja Kellomäki* -ohjelmassa 13.2.2021, että neptylapsia on lastensuojelun sijaishuollossa paljon, mutta lastensuojelu on heille väärä talvelu. Samaa on todennut aikaisempi lapsiasianvaltuutettu Tuomas Kurttila sanomalehti Kalevassa 14.2.2018. ADHD-liiton asiantuntija Piia Haukilähti ja kehittämispäällikkö Katja Suni kirjoittivat Helsingin Sanomien mielipidesivulla 13.4.2021, että ADHD-oireiset lapset ovat jääneet väliinputoajiksi. Kansanedustaja Pihla Keto-Huovinen jätti sosiaali- ja terveystministeriölle 25.3.2021 kirjallisen kysymyksen *neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavien henkilöiden tilanteen parantamisesta*.

Neuropsykiatrisiin ongelmiin tarjolla olevat talvelut vaihtelevat kunnissa ja kuntayhtymissä. Lapsi voi olla psykiatrian, neurologian, lastensuojelun tai vammaistalvelujen asiakkaana; tai myös usean eri talvelun piirissä samanaikaisesti. 5-12 vuotiaiden lasten neuropsykiatriset häiriöt luetaan kuuluvaksi mielenterveyden häiriöiden ryhmään (Huikko, Kovanen, Torniainen, Vuori, Lämsä, Tuulio -Henriksson ja Santalahti 2017, 11).

Se, että neuropsykiatristen ongelmien hoitoon ei ole olemassa selkeää talvelu- ja hoitopolkua, asettaa nämä perheet vaikeaan asemaan ja usein väliinputoajiksi talvelujärjestelmässä. Aiheesta olemassa oleva tutkimustieto kertoo, että perheet kokevat talvelujärjestelmän pirstaleiseksi, oikeanlaisten talvelujen saamisen vaikeaksi ja tiedon puutteen neuropsykiatrisista haasteista olevan yleistä eri talveluissa.

Oma mielenkiintoni aiheita kohtaan on syntynyt työkokemuksen kautta; olen työskennellyt lastensuojelun sosiaalityöntekijänä usean vuoden ajan ja myös itse todennut nepsylisten epäselvän aseman palvelujärjestelmässä. Aiheesta puhuminen ja sen tutkiminen on erittäin tärkeää, koska asian esillä pitäminen on yksi mahdollisuus vaikuttaa palvelujen kehittämiseen, jonka myötä perheet voisivat saada paremmin ja oikeanlaista apua.

Oireilusta kärsivä lapsi tai nuori voi päätyä lastensuojelun piiriin, koska muuta palvelua ei ole saatu tai vanhemmat eivät ole saaneet tukea erityislapsesta huolehtimiseen ja hänen kasvattamiseensa.

Suomessa oli vuoden 2019 aikana kodin ulkopuolelle sijoitettuna 18928 lasta ja nuorta. Näistä huostassa vuonna 2019 oli 11178 lasta. Vuonna 2019 sijoitettiin kiireellisesti 4552 lasta, mikä oli neljä prosenttia enemmän kuin vuonna 2018. (THL tilastot 2019.) Täsmällistä tietoa siitä, kuinka monella näistä sijoitetuista lapsista tai nuorista on neuropsykiatrinen diagnoosi tai oireilua ilman diagnoosia, ei ole tilastoitu. Erilaisia tutkimuslukuja ja epävirallisempia arvioita on kuitenkin löydettävissä; esimerkiksi Vantaan kaupungin lastensuojelussa on arvioitu syksyllä 2018, että lastensuojelun piirissä on ”yliedustus” neuropsykiatrisesti oireilevista lapsista ja nuorista, joilla ei kuitenkaan ole selvää diagnoosia. Vantaan lastensuojelun näkemys tilanteeseen on, että lastensuojelun asiakkuus on epätarkoituksen mukainen ja kallis tapa näiden perheiden auttamiseen.

THL:n tutkimuksena vuosina 2014 – 2015 toteutetun HuosTa – hankkeen tulosten mukaan noin joka kolmannella huostaan otetulla lapsella arvioitiin ilmenevän fyysinen tai neurologinen sairaus; esimerkiksi ADHD-diagnoosi tai epäily jostakin neurologisesta sairaudesta (Heino, Hyry, Ikäheimo, Kuronen ja Raja 2014-2015, 71). Erja Sandbergin tutkimus ADHD-oireisten lasten palveluista toteaa, että aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöstä kärsivien lasten ja nuorten perheistä jopa 80% haastatelluista kokee, että peruspalvelut ovat huonosti koordinoitu ja toimimattomia, joka johtaa kriisiytyviin tilanteisiin perheissä. Lisäksi moni lapsista ja nuorista on monen eri palvelun piirissä, mutta kokonaisnäkemystä ja palvelujen koordinoitua ei ole millään taholla, eikä sektorirajat ylittävä toiminta toteudu asiakasta tukevalla tavalla. Perheen avun tarpeen tunnistaminen ja tilanteiden oikein ymmärtäminen on puutteellista. (Sandberg 2016, 196.)

Se, minkälaisia palveluja neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle on tarjolla, vaihtelee kunnittain. Osa lapsista päätyy sijoitetuksi lastensuojeluyksiköihin, vaikka ongelmat eivät ensisijaisesti ole lastensuojelullisia. Tapio Rätty (2015, 8-9) näkee, että ”lastensuojelu paikkaa ja korvaa edelleen terveydenhuollon järjestelmän puutteita”. Rätty tarkastelee asiaa lastensuojelulain näkökulmasta ja toteaa, ettei lakiin tehty 2008 tehtyjen muutosten yhteydessä tätä asiaa koskevia muutoksia. Lasten-

suojelulain §15 (13.4.2007/417) mukaan terveydenhuollolla on erityinen velvollisuus lapsi- ja perhekohtaisessa lastensuojelussa; terveydenhuollon tulee antaa asiantuntija-apua ja tarvittaessa järjestää lapselle tutkimus-, hoito- sekä terapiapalveluja.

Lastensuojelun ja psykiatrian moniasiakkuutta selvitelleessä tutkimuksessa todetaan, että on sattuman varaista, ohjautuuko oireileva nuori psykiatrisen hoidon vai lastensuojelun piiriin ja riippuu ongelman havaitsijan taustasta (Ellilä & Pelander 2012, 13). Sattumanvaraisuudella ei saisi olla sijaa sosiaali- ja terveystaloudissa. Palveluohjus ja asiakkaiden ohjautuminen mahdollisimman tarkoituksenmukaisen palvelun piiriin on ollut vuosien ajan esillä sosiaali- ja terveystaloudissa ja niiden kehittämisessä. Se on mainittu esimerkiksi hallitusohjelmissa 2000-luvulla – Matti Vanhasen hallitusohjelma 19.4.2007 ja Jyrki Kataisen hallitusohjelma 22.6.2011 – sekä oli yksi sosiaali- ja terveysministeriön sosiaalialan kehittämishankkeen painopistealue vuosina 2004 – 2007. (Hänninen 2007, 19.)

Tutkielma sisältää kuusi lukua. Luvut kaksi ja kolme ovat teorialukuja ja käsittelevät erilaisia neuropsykiatrisia häiriöitä lapsilla ja nuorilla (luku 2) ja sosiaali- ja terveystalouksien palvelujärjestelmää (luku 3). Luvussa kolme tuon esiin myös aiheeseen liittyvää aikaisempaa tutkimusta. Luku neljä kertoo tutkimuksen toteuttamisen vaiheet, sekä tutkielman metodologiset valinnat. Luku viisi käsittelee tutkielman tulokset, joissa tuon melko yksityiskohtaisestikin esiin tutkimusaineistossa kerrottua neopsykiatristen ja heidän vanhempiensa kohtaamisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa. Tällä haluan tuoda tutkielmassani esiin sitä, millaisessa todellisuudessa nämä perheet elävät. Luku kuusi käsittelee tehnyt johtopäätökset ja pohdinnan.

2 NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT LAPSILLA JA NUORILLA

2.1 Neuropsykiatria

Lääketieteellinen käsitys neuropsykiatrian perustasta on käsitys mielen ja aivojen erottamattomuudesta. ”Tietoisuus, persoonallisuus, emootiot, kognitio ja ruumiillisuus muodostavat kokonaisuuden, jonka häiriintyminen näkyy psykiatrisina oireina tai käyttäytymisen haitallisina muutoksina.” (Vataja ja Korkeila 2007, 1199.) Neuropsykiatria toimintana on edellä mainittujen osien keskushermostossa näkyvien häiriöiden löytämistä, selittämistä ja hoitamista.

Wariksen (2017) mukaan neuropsykiatria käsitteenä muodostuu tietoisuuden, persoonallisuuden, emootioiden, kognition ja ruumiillisuuden kokonaisuudesta, joka häiriintyessään aiheuttaa psykiatrisia oireita ja haitallisia muutoksia käyttäytymiseen. Puhuttaessa näistä häiriöistä, käytetään usein käsitettä nepsy, joka on vakiintunut käyttöön puhuttaessa neuropsykiatriasta ja siihen liittyvistä häiriöistä. ”Neuropsykiatriset häiriöt ovat keskushermoston häiriöitä, joissa aivojen hermoverkkojen toiminta häiriintyy aiheuttaen erilaisia käyttäytymisen muutoksia ”(Vataja 2011,16-19.)

Lasten yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat ADHD, ADD, autisikirjon häiriöt ja Touretten oireyhtymä. Lisäksi erilaiset oppimiskyvyn häiriöt, sekä puheen- ja kielenkehityksen häiriöt voidaan luokitella kehitykselliseksi neuropsykiatrisiksi häiriöiksi. (Parikka, Halonen-Malliarakis ja Puustjärvi 2017,11). Neuropsykiatriset häiriöt voivat olla lapsuudessa alkavia, kehityksellisiä häiriöitä tai liittyä myöhemmin alkaneisiin vaurioihin aivojen toiminnassa (Appelqvist, Lämsä ja Tuulio-Henriksson 2018, 10).

2.2 ADHD

ADHD määritetään taustaltaan vahvasti neurobiologiseksi ongelmaksi, jonka keskeiset oireet ovat levottomuus ja impulsiivisuus, heikentynyt tarkkaavuudensäätelykyky sekä toiminnanohjauksen vaikeudet (Voutilainen ym. 2004, 2672-2679.)

Russel Barkley määrittää ADHD:n tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöksi, johon sisältyy ongelmia impulssikontrollissa, aktiivitasossa ja tarkkaavaisuudessa. Nämä piirteet kertovat henkilön heikentyneestä kyvystä tai tahdosta kontrolloida käytöstään suhteessa ajan kulkuun (Barkley 2000, 35). ADHD määritetään myös kehitykselliseksi, neurobiologiseksi sekä neuropsykiatriseksi häiriöksi.

Kehityksellisyydellä viitataan siihen, että ADHD voi olla ihmisellä jo syntyessä, tai alkaa varhaislapsuudessa, vaikka joskus se saatetaan todeta henkilöllä jopa vasta aikuisiässä. Neurobiologisuudella viitataan siihen, että tällaisen henkilön aivoissa on ”toimintahäiriö”, eli aivot eivät toimi samalla tavalla kuin oireettomalla henkilöllä. Neuropsykiatrian osuus on alue, jossa neurologiset syyt aiheuttavat myös tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmia. (Virta ja Salakari 2012, 12.)

ADHD:n aiheuttajana on nykykäsityksen mukaan aivojen poikkeava toiminta, jonka syiden on todettu olevan vahvasti perinnöllisiä (Virta ym. 2012, 20). Kaksois- ja adoptiotutkimuksissa on todettu perintötekijöiden vaikuttavuus olevan 60-90%. Oireiden kehittymiseen vaikuttavat perimä ja ympäristötekijät – biologiset ja psykososiaaliset tekijät – ja näiden monensuuntainen vuorovaikutus. Myös pienen syntymäpainon, synnytyksen ennenaikaisuuden, keskushermostoinfektioiden, aivovammojen ja varhaislapsuuden aikaisen vakavan kaltoin kohtelun on todettu lisäävän ADHD-riskiä. (Voutilainen ja Puustjärvi 2015, 71).

Lapsilla ja nuorilla esiintyy huomattavaakin vaihtelua aktiivisuudessa ja tarkkaavaisuudessa, mikä on normaalia. Sairaudeksi tila määritetään silloin, kun oireet ovat voimakkaita, esiintyvät monessa toimintaympäristössä kuten koulussa, kotona ja kanssakäymisessä toisten kanssa sekä aiheuttavat toisille tai itselle ongelmia. Myös toimintakyky on tällöin selvästi heikentynyt. Lapsuudesta nuoruusikään siirtyessä fyysinen ylivilkkaus ja mahdollinen motorinen kömpelyys vähenevät ja oireet näkyvät enemmän sisäisenä levottomuutena, ärtyisyytenä, hermostuneisuutena sekä tarkkaavuuden ja keskittymisen puutteena (Moilanen ym. 2004, 241 – 245).

Hyperaktiivisuutta ja tarkkaavuuden häiriötä esiintyy noin 10 %:lla lapsista ja ne ovat lasten- ja nuorisopsykiatrian yleisimpiä häiriöitä tai sairauksia. Diagnostiset kriteerit täyttyvät Moilasan ym. arvioiden mukaan 2-5 %:lla. Ilman hoitoa oireet johtavat pitkäkestoisiin käytöshäiriöihin ja sosiaaliin ja tunne-elämän ongelmiin. (Moilanen ym. 2004, 240.) Polanczykin ym. tekemä selvitys ADHD:n esiintyvyyttä käsittelevistä tutkimuksista ajalta 1975-2005 päätyi tulokseen, jonka mukaan noin 5 %:lla lapsista ja nuorista on diagnostiset kriteerit täyttävä ADHD. (Polanczyk ym. 2007, ref. Penttilä, Rintahaka ja Kaltiala-Heino 2011, 1433.)¹ Suomessa diagnosointi perustuu maailman terveysjärjestön WHO:n taudinluokituksen, ICD-10 (International Classification of Diseases) perusteella. Tämän lisäksi osa lääkäreistä käyttää myös DMS- (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) luokitusta. (Virta ja Salakari 2012, 13.)

¹ Polanczyk G., de Lima MS, Horta BL, Biederman J., Rohde LA. The Worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *Am. J. Psychiatry* 2007: 164, 942 – 948.

Häiriön esiintyvyydessä on selvä sukupuoliero: se on pojilla vähintään kolme kertaa yleisempi kuin tytöillä. (Penttilä ym. 2011, 1433). Tähän voi vaikuttaa se, että pojilla on enemmän ulospäin näkyvää oireilua, ylivilkkautta ja käytöshäiriöitä joiden perusteella diagnoosi määritetään, kun taas tytöt, jotka eivät esimerkiksi koulussa aiheuta häiriöitä, jäävät diagnosoimatta. Sukupuolten välinen ero tasoittuu aikuisiässä; tällöin ero on 11/2-kertainen, miesten enemmistöllä. (Virta ym. 2012, 16-17.) Vakavimmillaan ADHD on henkilölle lähes invalidisoiva häiriö (Voutilainen ym. 2004, 2672). On arvioitu, että vähintään puolella, ja jopa 90 %:lla ADHD-oireisista henkilöistä on jokin liitännäissairaus, kuten mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöitä sekä uhmakkuus- ja käytöshäiriöitä (Kunwar ym. 2007 ref. Penttilä ym. 2011,1434).² Liitännäissairauksista johtuen kasvavat riskit esimerkiksi päihteiden liikakäyttöön, nuoruusiän psykooseihin ja epäsosiaalisiin persoonallisuushäiriöihin. Eri-tyisesti tytöillä on todettu riski syömishäiriöihin. (August ym. 2006, ref. Penttilä ym. 2011, 1434 ; Cho ym. 2009, ref. Penttilä 2011, 1434)³

2.3 ADD

ADD on hyvin samankaltainen neuropsykiatrinen häiriö kuin ADHD. Usein näistä puhutaankin samassa yhteydessä. Eroavaisuus on siinä, että ADD on enemmän tarkkaavaisuushäiriö, johon pääasiallisesti ei liity ylivilkkautta (Juusola 2012, 31).

ADD:n oireet tulevat esiin keskittymisen ja tarkkaavuuden säätelyn ongelmissa. Vaikeuksia on usein lisäksi oman toiminnan ohjaamisessa. Aloittaminen, toiminnan suunnittelu, tehtävän loppuun saattaminen ja välillä lopettaminenkin ovat hankalia. ADD havaitaan useimmiten vasta kouluiässä, kun opiskelu ei suju odotusten mukaisesti. Toisin kuin ADHD, ADD näyttää olevan tavallisempi tytöillä kuin pojilla. (Neuhaus 2011, ref. Puustjärvi 2011, 11-16.)⁴

Leikki-ikäinen ADD-oireinen lapsi voi olla vallaton ja luova leikeissään ja tekemisissään eikä toimintaa välttämättä luonnollisesti poikkeavana. Rauhoittuminen ja nukahtaminen saattaa olla ADD-oireiselle lapselle vaikeata. Myös lapsen kehitykselliset ja motoriset taidot saattavat kypsyä ikätasoa hitaammin. Kuten ADHD-oireisen myös ADD-oireisen lapsen on vaikea ottaa ohjausta tekemiseensä ja myös oppia kokemuksistaan. ADD-oireisella lapsella on usein ongelmia ikätovereiden kanssa,

² Kunwar A.,Dewan M.,Faraone SV. Treating common psychiatric disorder associated with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Opin Pharmacother* 2007; 8, 555-562.

³ Cho SC., Kim BN., Kim JW. ym. Full Syndrome and subthreshold attention-deficit/hyperactivity disorder in a Korean community sample: comorbidity and temperament findings. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009; 18, 447-457.

⁴ Neuhaus Cordula. 2011. Mitä on ADD.

erityisesti esikouluiässä. Vaikeudet ovat samankaltaisia kuin ADHD-oireisella lapsella, vaikeivät yhtä korostuneita. (Neuhaus ref. Puustjävi 2011, 11-16.)⁵

ADD-oireisen tarkkaavaisuus ei välttämättä suuntaudu siihen kohteeseen johon pitäisi ja tiedonkäsitteily hänen omassa mielessään on hidasta. Oma toimintaa on vaikeaa suunnitella ja toteuttaa sitä. Käyttäytyminen voi olla sen myötä arkaa, vetäytyvää, jopa masentunutta. Pelkotilat ja ahdistuneisuus ovat yleisiä. (Myllykoski 2004, 13–14.) Lapsi, jolla on ADD voi myös olla hämmentyneen ja apaattisen oloinen sekä vaikuttaa ei-motivoituneelta (Lyytinen ym. 2005, 48).

2.4 Autismikirjon häiriöt

Autismin kaltaisen käytöksen kuvauksia on peräisin 1300-luvulta alkaen, mutta tämän päivän tieto länsimaisessa lääketieteessä on lähtöisin 1940-luvulta, jolloin lääkärit Leo Kanner Yhdysvalloista ja Hans Asperger Itävallasta loivat käsitteen. Kanner oli lastenpsykiatri, jonka kirjoittama julkaisu yhdestätoista, erityisen käyttäytymismallin omaavasta lapsesta julkaistiin vuonna 1943 Yhdysvalloissa. Kanner nimesi havainnoimansa erityisen käyttäytymismallin ”tunnepohjaisen kontaktin autistiseksi häiriöksi”. Kanner kuvasi varhaislapsuuden autismiksi poikkeamaa, joka ilmeni ja oli havaittavissa lapsessa jo ensimmäisten elinvuosien aikana. Tämän jälkeen vuonna 1944 Hans Asperger Itävallassa julkaisi artikkelin, jossa hän nimesi tutkimansa neljän pojan oireet ”autistiseksi persoonallisuushäiriöksi”. Aspergerin tutkimat lapset erosivat Kannerin tutkimista lapsista selvästi kehittyneempien kielellisten valmiuksien ja selvän motorisen kömpelyyden suhteen. (Volkmar, Chawarska & Klin. 2004, 316.)

Kuitenkin vasta vuonna 1981 britannialainen psykiatri Lorna Wing loi termin Aspergerin oireyhtymä. Wingin tutkimus ja julkaisut tekivät Aspergerin oireyhtymän laajasti tunnetuksi. (Nylader 2010, 14-15). Autismin ja aspergerin tutkimuksen uranuurtaja Kanner määritteli 1940-luvulla autismin epätavalliseksi käyttäytymiseksi, johon kuuluu ”samanlaisuuden vaatimus” ja ”muutoksen vastustus”. Vuosikymmenten saatossa tutkimus on tuonut uutta tietoa ja uusia määritelmiä: 1980-luvulla autismi nimettiin kokonaisvaltaiseksi, laaja-alaiseksi kehityshäiriöksi – PDD (Pervasive Developmental Disorder). (Volkmar, Chawarska & Klin. 2004, 316.)

Tänä päivänä puhutaan autismikirjon häiriöistä, johon kuuluu hyvin erilaisia aivojen neurologisen kehityksen häiriöiden oireyhtymiä. Erilaisissa oireyhtymissä on suurta vaihtelua älyllisessä ja toiminnallisessa tasossa. Kirjoa yhdistäviä tekijöitä ovat sosiaalisen kanssakäymisen ja kommunikoin-

⁵ Neuhaus, Cordula. 2011. Mitä on ADD?

nin ongelmat, aistituntemusten erilaisuus, erilaiset käyttäytymisen erityispiirteet kuten kaavamaisuus, rituaalit ja motorinen pakonomaisuus. (Tani, Grönfors ja Timonen 2011, 216; Vanhala 2015, 83.)

Yleisimpiä autismikirjon häiriöitä ovat Aspergerin oireyhtymä (AS) ja autistinen häiriö. Myös laaja-alainen, tarkemmin määrittämätön kehityshäiriö luetaan autismikirjon ryhmään (Vanhala 2015, 83). Autismikirjon maailmanlaajuisesti esiintyvyydeksi arvioidaan 0.6 – 0.7 % ja se diagnosoidaan pojilla neljä kertaa enemmän kuin tytöillä. Autismikirjioon liittyy perinnöllinen alttius, kuitenkin selvästi varsinaisia selkeitä alttiusgeenejä ei ole löydetty. Kaksostutkimuksissa alttius on kuitenkin osoitettu. Sosiaalisten ja fyysisten ympäristötekijöiden vaikutusta on tutkittu myös laajalti, mutta suoraa vaikuttavuutta ei ole voitu todeta. (Thomas ym. 2011, 1-13; Vanhala 2015, 86.) Autistisen käyttäytymisen tausta on monitekijäinen (Castren & Kylliäinen 2013, 569).

2.4.1 Lapsuusiän autismi

Vaikein autistisen käyttäytymisen muoto on varhaislapsuuden autismi, joka diagnosoidaan yleensä lähempänä neljän vuoden ikää. Kriteereitä ovat huomattava autistinen käyttäytyminen ja kehityksellisten vaikeuksien ilmeneminen varhaislapsuuden aikana. Ensimmäisiä viitteitä autismista voi olla lapsen vähäinen katsekontakti ja reagoiminen puheeseen tai jonkun läsnäoloon (Maestro ym. 2002, 1239 – 1245). Tyypillistä lapsuusiän autismissa on merkittävä puheenkehityksen sekä älyllisten päättelytaitojen kehityksen viivästyminen. 90% lasten vanhemmista alkaa kiinnittää huomiota lapsessaan esiintyvään jonkinlaiseen poikkeavuuteen tai jonkin kehityksen osa-alueen viivästyneeseen lapsen ollessa enintään 24 kuukauden ikäinen (De Giacomo ja Fombonne.1998, ref. Volkmar, Chawarska ja Klin 2004, 317).⁶

Tyypillinen oire lapsella on puheen kehityksen viivästyminen. Lapsi voi myös olla ”liian kiltti”, eli ylirauhallinen ja hiljainen, tai päinvastaisesti levoton, rauhaton ja ”äärimmäisen hankala”. (Stone ja Lemanek. 1990, ref. Volkmar ym. 2004, 317).⁷ Autistisiin piirteisiin voi viitata myös lapsen kiinnostuksen puute toisia lapsia kohtaan, vähäinen reagointi visuaalisiin ärsykkeisiin, vähäinen äänen tuot-

⁶ De Giacomo A., Fombonne E. 1998. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 7: 131-136.

⁷ Stone WL., Lemanek KL. 1990. Parental report of social behaviors in autistic preschoolers. *J Autism Dev. Disord* 20: 513-522.

taminen ja vähäinen tai täysin puuttuva kiinnostus fyysistä ympäristöä kohtaan (Osterling, Dawson ja Munson 2002, ref. Volkmar ym. 2004, 318.)⁸

Autistisen lapsen kommunikointitapa kaksivuotiaana saattaa olla äidin tai isän kädestä vetäminen haluamansa esineen tai kohteen luo ja osoittaa kohdetta vanhemman kädellä. Kolmen, neljän vuoden ikäinen lapsi voi oppia sanallisesti ilmaisemaan haluamansa, mutta autismiin liittyvät tyypilliset vaikeudet vastavuoroisessa katsekontaktissa ja keskustelutaidoissa saattavat olla edelleen merkittäviä. (Castren & Kylliäinen 2013, 569.) 2000-luvun tutkimustiedon mukaan varhaislapsuuden autismiin liittyy usein alentunut älyllinen kehitys, vaikkakin lasten kehitysprofiileissa havaitaan suurta-kin vaihtelua. (Volkmar, Chawarska ja Klin 2004, 316.)

Epätyypillinen autismi -diagnoosiin päädytään, kun jokin autisikirjon kriteereistä ei täyty, mutta muilta osin autistinen käyttäytyminen on selvästi todennettavissa ICD 10-tautiluokituksen kriteerien mukaan. (Castren & Kylliäinen 2013, 569.) Epätyypillinen autismi diagnosoidaan useimmiten myöhemmin kuin lapsuusiän autismi, lähempänä kouluikää tai kouluiässä.

2.5 Touretten oireyhtymä ja dysfasia

Touretten oireyhtymä on neurologinen kehityshäiriö, joka kuuluu nykimis- eli tichäiriöihin. Nykykäsityksen mukaan oireyhtymän syy on keskushermoston motorisia toimintoja säätelevien hermoverkkojen häiriö. Häiriö ilmenee erilaisina, tahdosta riippumattomina lihasten nykimisinä; suunpielten nykiminen, raajojen koukistaminen, nenän kohottaminen, kulmakarvojen kohotus. Tavallisimpia ovat erilaiset pään alueen liikkeet. 95 %:lla oireyhtymää sairastavista esiintyy silmien liikkeitä ja räpyttelyä, nenän vääntelyä sekä irvistelyä. Nämä motorisen nykäykset vaihtelevat voimakkuudeltaan sekä luonteeltaan. Oireyhtymään liittyy usein myös tahaton äännähtely; maiskutus, naksahdukset, niiskutus, pärskytykset, tahdottomat sanat tai pakonomainen toistaminen. Sanat voivat olla kiro sanoja ja tai ”rivouksia”; tämä on kuitenkin oletettua harvinaisempaa. (Huttunen 2018.)

Oireiden intensiteetti ja vaikeudet voivat vaihdella huomattavastikin, riippuen henkilön väsymyksen tilasta, ahdistuksesta ja stressin määrästä. Näin ollen myös ympäristötekijät ovat merkityksellisiä oireiden esiintymisen kannalta. Oirekuvaan liittyy usein myös muita pakkotoimintoja ja -ajatuksia ja toisinaan myös impulsiivisuutta ja hyperaktiivisuutta. (Leivonen, Leppämäki, Sourander ja Voutilainen 2015, 7.)

⁸ Osterling JA., Dawson G., Munson JA. 2002. Early recognition of 1-year infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Dev. Psychopathol.* 14:239-251.

Tyypillinen oireiden alkamisikä on lapsuudessa, 4-10 vuoden iässä ja pahimmillaan oirehdinta on yleensä 10-12 vuoden iässä. Joskus oireet voivat alkaa jo 2-3 vuoden iässä tai vastaavasti vasta murrosiässä. Aikuisikään tullessa suurimmalla osalla oireet lieventyvät eivätkä välttämättä juuri haittaa jokapäiväistä elämää. Kuitenkin, oireet voivat kestää vuosikymmeniä, vaihdelleen suuresti voimakkuudeltaan ja ilmenemismuodoltaan. Touretten oireyhtymään liittyy monta kertaa henkilön sosiaalinen eristäytyminen ja häpeän tunteet, koska kanssaihmiset usein hämmentyvät tahdottomista nykäyksistä ja äännähdyksistä. Näiden myötä koulunkäynti, opiskelu ja työssä käynti voivat olla henkilölle haasteellista. Touretten oireyhtymän esiintyvyys väestössä on 0.5 – 1%. Periytyvyys on vahvaa, erityisesti jos oireita esiintyy henkilön lähisukulaisilla. (Huttunen 2018.)

Neurologiseksi häiriöksi luetaan myös dysfasia, joka tarkoittaa kielen kehityksen erityisvaikeutta. Oireita ovat puheen ja muun kielellisen kehityksen hitaus ja poikkeavuus, joihin lapsilla liittyy usein ongelmat myös lukemisessa, kirjoittamisessa, sosiaalisissa taidoissa ja motoriikassa. (Aivo- halvaus- ja dysfasialiitto ry). Puheen ja kielen oppimisen vaikeus diagnosoidaan dysfasiaksi, jos oireet ja vaikeudet eivät johdu selvästä hermostollisesta sairaudesta, kehitysvammaisuudesta tai rakenteellisesta poikkeavuudesta puheen tuottamisen elimissä. Puheen ja kielen kehityshäiriöt perustuvat puheen ja kielen tuottamista säätelevien hermoratojen toiminnan poikkeavuuteen. Niiden tarkempi syy on suurelta osin tuntematon. (Huttunen ja Jalanko 2021.)

Lapsen kehitystä puheen osalta seurataan neuvolassa, josta lapsi voidaan tarvittaessa ohjata lasten neurologin tai puheterapeutin vastaanotolle. Jos lapsi ei ymmärrä puhetta noin 18 kuukauden iässä, ei puhu yhtään sanaa kahden vuoden iässä, ei puhu edes lyhyitä lauseita kolmen vuoden iässä tai jos kielellinen ilmaisu on myöhemmällä iällä rakenteellisesti poikkeavaa, päädytään yleensä jatkotutkimuksiin. Tutkimukset käynnistetään aiemminkin, jos herää epäily kuulovauriosta tai muusta kehityshäiriöstä. (Huttunen ja Jalanko 2021.)

Noin neljänteen ikävuoteen mennessä lapsi normaalisti saavuttaa niin sanotun aikuiskielen peruselementit. Esikouluikänsä tultaessa puheessa voi olla vielä yksittäisiä äännevirheitä, mutta muuten puhe alkaa olla normaalilla tasolla. (Asikainen 2007, 163.) Keskimäärin puheen kehitys viivästyy noin 15 – 20%:lla lapsista; yksittäisiä äännevirheitä todetaan kuitenkin huomattavasti enemmän, jopa noin kolmasosalla lapsista. (Tallal ym 1989, ref. Asikainen 2007, 163.)⁹ Useimmiten virheet puheessa korjaantuvat muun kehityksen ohessa. Dysfasia-asteisen puheen kehityksen häiriön arvellaan olevan noin 7 %:lla lapsista. (Qvarnström 1993, 55 ; Rantala ym. 2004, 233.)

⁹ Tallal Paula, Ross R., Curtis Susan. 1989. Familial aggregation in specific language impairment. *Journal of speech and hearing research* 54: 167-173.

3 PALVELUJÄRJESTELMÄ JA NEUROPSYKIATRISET ONGELMAT

3.1 Monta eri palvelupolkua

Neuropsykiatriisiin ongelmiin ei ole tarjolla selkeätä, omaa palvelupolkua. Se, minkä palvelun piiriin lapsi ja perhe päätyvät, vaihtelee ja voi olla hyvinkin sattuman varaista. Neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja nuoria on asiakkaana perusterveydenhuollon palveluissa, erityissairaanhoidossa (lasten- ja nuorisopsykiatria, neurologia) ja sosiaalipalveluissa kuten lastensuojelussa ja vammaispalveluissa. Lisäksi on syytä mainita Kansaneläkelaitos, Kela, joka on viime vuosina merkittävästi huomionnut neuropsykiatriset asiakkaat ja kehittänyt heille palveluja. Suomessa on myös laaja järjestösektori, joka tarjoaa palveluja tälle asiakasryhmälle. Yhteisasiakkuus esimerkiksi lastensuojelussa ja psykiatriassa on hyvin yleistä.

Lapsen palvelupolku voi alkaa esimerkiksi vanhemman omasta yhteydenotosta neuvolaan, perusterveydenhuoltoon tai lastensuojeluun; tai vaikkapa koulun tekemästä lastensuojeluilmoituksesta. Yleinen kokemus vanhemmilla on, että apua ja palveluja on vaikea saada ja että ne eivät ole oikeanlaisia. Myös tutkimustieto tukee tätä käsitystä; nepsy - perheiden kohdalla tulevat esiin haasteet palvelujärjestelmissä; erityisesti peruspalvelut ovat pirstaleisia, apua ei saa riittävän ajoissa tai sitä ei tarpeeksi. (esim. Liimakka 2018, 18-21; Lämsä, Ahonen ym. 2018, 128 – 129). Sanomalehtien mielipidesivuilla näkyy jonkin verran vanhempien kirjoituksia siitä, miten vaikeata avun saaminen nepsylapselle on, ja minkälaiseen tilanteeseen se perheen asettaa. Davis ym.(2005) toteavat, että neuropsykiatrinen ongelma ei näy päällepäin; siksi vaatii paljon perusteluja saada palvelua ja todistaa, että henkilön toimintakyky on alentunut (Davis 2005, 153 – 213).

3.2 Sosiaalipalvelut

3.2.1 Lastensuojelu lasten ja perheiden tukena

”Lastensuojelulain tarkoituksena on turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvuympäristöön, monipuoliseen ja tasapainoiseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun”. (Lastensuojelulaki 417/2007, myöhemmin LsL) Lastensuojelulaissa erotetaan lapsi- ja perhekohtainen lastensuojelu sekä ehkäisevä lastensuojelu, jota kunta järjestää lasten ja nuorten hyvinvoinnin edistämiseksi silloin, kun lapsi tai

perhe ei ole lastensuojelun asiakkaana (LsL § 3 ja 3a). Lapsen oikeus erityiseen suojeluun ja yhteiskuntaa tähän velvoittavien toimenpiteiden järjestämiseen pohjautuu YK:n lapsen oikeuksien yleissopimukseen, joka tuli Suomessa voimaan vuonna 1991.

THL:n tilastoraportti 1.7.2020 kertoo, että lastensuojeluilmoitusten määrä on Suomessa kaksinkertaistunut kymmenessä vuodessa. Vuonna 2019 tehtiin 85 746 lastensuojeluilmoitusta. Kodin ulkopuolelle sijoitettuna oli vuonna 2019 kaikkiaan 18 928 lasta ja nuorta; lukumäärä kasvoi edellisestä vuodesta 2 %. Lastensuojelun avohuollon asiakkaana vuonna 2019 oli 52 858 lasta ja nuorta. (THL tilastot 2019.) Tässä yhteydessä on tärkeää huomioida kuitenkin myös, että *”lastensuojelun asiakkaiden lukumääriä ei ole kuitenkaan syytä lukea suoraan lasten ja perheiden pahoinvoinnin ja ongelmien suorana kuvauksena, vaan ne luovat kuvaa myös julkisen vallan kontrollin kohdentamisesta ja sen kohteen valikoinnista ”* (Pösö 2010, 324).

Tarkkaa tilastoitua tietoa siitä, kuinka paljon nepsy-lapsia on lastensuojelun piirissä, ei ole saatavilla. Kuitenkin, joitakin suunta antavia arvioita on esitetty, esimerkiksi johdannossa mainittu THL:n tutkimuksen vuosina 2014 – 2015 toteutetun HuosTa – hankkeen tuloksista, jonka mukaan noin joka kolmannella huostaan otetulla lapsella arvioitiin ilmenevän fyysinen tai neurologinen sairaus; esimerkiksi ADHD-diagnoosi tai epäily jostakin neurologisesta sairaudesta (Heino, Hyry, Ikäheimo, Kuronen ja Raja 2016, 71). Jotakin tilanteesta kertoo myös se, että useat yksityiset lastensuojelupalveluja tarjoavat yritykset mainostavat neuropsykiatrista osaamista ja tarjoavat tälle asiakasryhmälle palveluja.

Tamperelaisen Aamulehden mielipidesivulla oli 10.10.2019 kirjoitus, jossa asperger-lapsen uupunut äiti kirjoitti, että *”mitä jos lastensuojelu on ruuhkautunut nepsyjen ja heidän perheidensä tuen puutteen vuoksi?”*. Kirjoitus jatkuu tuoden esiin kokemusta siitä, että palvelujärjestelmässä nepsylapsi ei näy, eikä ole *”kuntien palvelupolulla kenenkään vastuulla”*. (Aamulehti 10.10.2019, Mielipide.) Tämä johtaa ajattelemaan tilannetta, jossa tuo kokemus on syntynyt; ajautuuko neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivä lapsi lastensuojelun asiakkaaksi, koska muuta palvelua ei perheelle ole tarjolla, ei ole annettu, tai avun tarve on arvioitu väärin. Erja Sandberg (2016, 146-151) toteaa tutkimuksessaan ADHD-lasten palveluista, että perheitä päätyy lastensuojelun toimenpiteiden piiriin, koska he eivät ole saaneet tarvitsemaansa apua muista palveluista. Lastensuojelulaki on erityislaki ja lastensuojelu viimesijaista palvelua; peruspalvelut ovat järjestyksessä ensisijaisia ja avun ja hoidon tarve pitäisi arvioida huolellisesti siellä.

Lastensuojelun tarjoama apu lapselle ja perheelle voi olla avohuollon tukitoimena tarjottu

- tuki lapsen ja perheen ongelmatilanteen selvittämiseen

-taloudellista ja muuta tukea tukemista koulunkäynnissä, ammatin ja asunnon hankinnassa, työhön sijoittumisessa, harrastuksissa, läheisten ihmissuhteiden ylläpitämisessä sekä muiden henkilökohtaisten tarpeiden tyydyttämisessä

- lapsen kuntoutumista tukevia hoito- ja terapiapalveluja
- tehostettua perhetyötä;
- perhekuntoutusta;
- muita lasta ja perhettä tukevia palveluja ja tukitoimia (Lsl 36 §)

Huoltajan ja 12-vuotta täyttäneen lapsen suostumukseen perustuen lapsi voidaan myös sijoittaa avo-
huollon tukitoimena joko yksin, tai yhdessä vanhempansa, muun huoltaja tai muun hänen hoidos-
taan ja kasvatuksesta vastaavan henkilön kanssa. (LsL 37 §)

Lapsi voidaan myös sijoittaa kiireellisesti, (38 §) tai ottaa huostaan (Lsl § 40), mikäli lain mukaiset
edellytykset näihin toimenpiteisiin täyttyvät.

Nepsylapsen tie lastensuojelun asiakkuuteen voi tulla montaa eri kautta. Lapsesta voi tulla lasten-
suojeluilmoitus esimerkiksi koulusta, perusterveydenhoidon tai erikoissairaanhoidon taholta, tai
jonkun muun viranomaisen tekemänä. Perhe itse voi ottaa yhteyttä lastensuojeluun avun pyytämi-
seksi tai jokin muu taho voi pyytää perheelle palvelutarpeen tai lastensuojelun tarpeen arviointia.
Ilmoituksen tai yhteydenoton saavuttua viranomaiselle, käynnistetään yleensä palvelutarpeen ar-
viointi tilanteen selvittämiseksi ja tarvittavien palvelujen kartoittamiseksi. Asiakkuus lastensuoje-
lussa alkaa, jos sosiaalityöntekijä toteaa palvelutarpeen arvioinnin perusteella, että lapsen kasvuolo-
suhteet vaarantavat, tai eivät turvaa lapsen terveyttä ja kehitystä, lapsi omalla käyttäytymisellään
vaarantaa terveyttään ja kehitystään tai lapsi todetaan, että lapsi tarvitsee lastensuojelulain mukaisia
tukitoimia ja palveluja. (Lsl § 27; Rätty 2019, 236.)

Kansainvälisissä tutkimuksissa on tehty havaintoja, että lastensuojelun asiakkaina olevilla lapsilla
todetaan esimerkiksi ADHD huomattavasti useammin, kuin vastaavalla kotona asuvalla ikäryhmäl-
lä. (esim. Klein, Damiani-Taraba, Koster, Cambell ja Scholz. 2014, 178 – 185; Willis, Dhakras ja
Cortese 2017, 78 – 84.) Tutkimuksissa todetaan myös, että sijoitettujen lasten kohdalla tapahtuu
ylilääkintää ja yli-diagnoosointia esimerkiksi siitä syystä, että ADHD-oireet ovat samankaltaisia kuin
oppivaikeuksista, ahdistuksesta kaltoin kohtelusta tai hyväksikäytöstä johtuva oireilu ja oireilusta

voidaan tehdä väärä tulkintoja. Näin lapsen oireet tulkitaan mahdollisesti väärin ja hänelle diagnosoidaan ADHD, vaikka kyse onkin muusta. (Klein ym. 2014.)

Neuropsykiatrinen oireilu itsessään ei välttämättä ole peruste lastensuojelun asiakkuudelle, vaan usein kyse on sen vaikutuksesta lapsen omaan ja lähipiirin elämään; lapsen haastava, mahdollisesti uhmakas ja jopa aggressiivinen käytös voi kuormittaa ja uuvuttaa vanhemmat ja muun perheen niin, että he hakevat itse apua lastensuojelusta. Tyypillinen tilanne on myös, että lapsen käytös päivähoitossa tai koulussa tulkitaan vääränlaisesta hoito- ja kasvatustavoista johtuvaksi ja tilanteesta ilmoitetaan lastensuojeluun; toki voidaan ilmoittaa, vaikka tilanne tulkittaisiin oikeinkin, ilmoitus voi olla avunpyyntö perheelle.

3.2.2 Vammaispalvelut neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille

Vammaispalvelut ovat osa kunnallisia sosiaalipalveluja ja niiden toteuttamisesta vastaavat pääosin kunnat. Vammaispalveluista säädetään kolmessa laissa; sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301), laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380).

Vammaisen henkilön palveluiden ensisijainen taso on yleislain, eli sosiaalihuoltolain mukaiset peruspalvelut. Jos nämä palvelut eivät ole riittäviä eivätkä vastaa henkilön tarpeeseen, arvioidaan vammaispalveluiden tarve eli laaditaan palvelutarpeen arviointi. Palvelu järjestetään tällöin tarvittaessa vammaisuuden perusteella järjestettävien palvelujen ja tukitoimien perusteella. Tämän lain perusteella henkilölle voidaan myöntää esimerkiksi henkilökohtain apu, sopeutumisvalmennus tai kuntoutusohjaus, kuntoutus, laitoshoidon, omaishoidon ja taloudellinen tuki tai asumispalvelu. (Inva-liidiliitto, Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Vammaispalvelut vaikuttaa tutkimustiedon perusteella olevan vähemmän käytetty palvelu neopsy-lapsille kuin muut sosiaalipalvelut. Esimerkiksi Erja Sandbergin tutkimukseen *ADHD perheessä* (2016, 32) osallistui 208 perhettä, ja näistä vain kymmenen perhettä ilmoitti saavansa jotakin vammaispalvelua. Yleisin tukimuoto vammaispalveluista oli omaishoidon tuki. Muita mainittuja vammaispalveluja Sandbergin tutkimuksessa oli valmentajapalvelu lapselle sekä saattajapalvelu. Samoihin tuloksiin on päätyneet tutkimuksessaan Anne Walden (2006, 156), jonka tutkimukseen osal-

listui 118 perhettä; kymmenesosa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheistä sai lapsen diagnoosin perusteella omaishoidon tukea.

3.2.3 Muita sosiaalihuollon palveluja

Kunnilla on lakisääteinen velvollisuus järjestää kasvatus- ja perheneuvontaa (SHL, § 14) jota tarjoavat yleensä perheneuvolat. Perheneuvolat tarjoavat apua 0-17 vuotiaille lapsille ja nuorille ja heidän perheilleen kasvuun ja kehitykseen liittymissä ongelmissa, perhe-elämään ja ihmissuhteisiin liittyvissä haasteissa; lisäksi erilaista arviointia, ohjausta ja asiantuntijaneuvontaa. Perheneuvolan työn on osa vanhemmuuden tukemista, josta on mainintoja myös esimerkiksi lastensuojelulaissa.

Perheneuvolan työskentely on monialaista työtä, jossa osallisia ovat yleensä sosiaalityö, psykologia ja lääketiede, sekä tarvittaessa muita asiantuntijoita. Perheneuvolan asiakkuuteen ei tarvita lähetettä toiselta palvelusektorilta; perheet voivat myös itse ottaa suoraan yhteyttä. Perheneuvolan palvelu on maksutonta ja luottamuksellista. (THL 2017.)

Joissakin perheneuvoloissa voi olla erityinen nepsytiimi, jonka tukimuotoja ovat esimerkiksi arviointi, ohjaus ja tuki ja neuvonta arjessa selviämiseen neuropsykiatristen pulmien kanssa. Myös tämä on niin sanottu matalan kynnyksen palvelu; lähetettä ei tarvita ja perhe voi ottaa itse tiimin työntekijöihin yhteyttä.

Vuoden 2014 alusta voimaan tulleen uuden sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301) mukaisena palveluna henkilölle tai perheelle voidaan myöntää 1) sosiaalityötä; 2) sosiaali ohjausta; 3) sosiaalista kuntoutusta; 4) perhetyötä; 5) kotipalvelua tai 6) kotihoitoa. Sosiaalihuoltolain uudistuksen myötä ajateltiin lastensuojelun asiakasmäärien pienenevän, koska joitakin palveluja, joita ennen voi saada vain lastensuojelun piirissä oleva lapsi tai perhe, alkoi nyt saada sosiaalihuoltolain myötä. (SHL § 14.) Nepsyperhe voi saada esimerkiksi perhetyötä tai kotipalvelua tämän lain perusteella.

3.3. Terveystuollon palveluja neuropsykiatrisiin haasteisiin

Neuropsykiatrisen hoidon ja palvelujen järjestelmä asettuu koko terveystuoltojärjestelmässä kolmitasoiseksi systeemiksi, kuten kaikki muukin terveystuolto Suomessa; on kunnallinen, alueellinen ja kansallinen taso. Kunnallinen taso vastaa perusterveystuollosta; alueellisen tason toimijoi-

ta ovat esimerkiksi sairaanhoitopiirit, jotka voivat muovata yhteistoiminnassa piiriin kuuluvien kuntien kanssa hoitoketjusuunnitelmia joissa määritetään perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon väliset tehtävät. Hoitoketjuun voi kuulua myös muita toimijoita, kuten kolmas sektori. Kansallisella tasolla tarkoitetaan esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön (STM) ja terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) antamia kansallisia suosituksia ja ohjeita. Kansallinen toimija on myös Kansaneläkelaitos (KELA), joka on viime vuosina kehittänyt neuropsykiatrisia kuntoutuspalveluja nuorille ja erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja perheille. (Lämsä, Ahonen, Appelqvist-Scmidlechner ja Tuulio-Henriksson 2018, 126).

Nepsylapsen hoitopolku voi alkaa esimerkiksi neuvolasta, kouluterveydenhoitajan tai koululääkärin vastaanotolla. Terveydentilan ja tilanteen alkukartoitus laaditaan yleensä perusterveydenhuollossa; esimerkiksi koulu- tai terveyskeskuspsykologin tutkimukset. Lapselle voidaan asettaa neuropsykiatrinen diagnoosi perusterveydenhuollossa, tai hoito voi siirtyä varhaisemmassa vaiheessa – ennen mahdollista diagnoosia erikoissairaanhoidon puolelle. Kunnissa ja sairaanhoitopiireissä on tässä hoitokäytännöissä suuriakin eroja (ADHD-liitto).

Käypä hoito – suositus linjaa, että esimerkiksi ADHD diagnosoitaisiin perusterveydenhoidon puolella, tai että tehtäisiin ainakin alustavat neuropsykiatriset tutkimukset, mutta kaikilla kunnilla ei ole tähän resursseja ja valmiuksia. (Lämsä 2017, 1) ADHD on neuropsykiatrisista häiriöistä ainut, jolle on toistaiseksi olemassa Käypä hoito – suositus (ADHD-liitto).

Ensisijainen vastuu tutkimuksen, hoidon ja tuen järjestämisestä nepsylapselle on kuitenkin aina kunnalla, eli perusterveydenhuollolla siihen kuuluvine osineen kuten neuvola, koulu- ja opiskeluterveydenhuollolla. (Lämsä, Ahonen, Appelqvist-Scmidlechner ja Tuulio-Henriksson. 2018, 126.) Nepsylapsi voi ohjautua hoitoon lastenneurologian tai lasten – tai nuorisopsykiatrian erikoisalalle. Ohjautumisen määräävä tekijä vaihtelee eri sairaanhoitopiirien välillä, kuten myös hoidon ja järjestettävän tuen sisältö. Neuropsykiatrinen hoitotaho, neurologia tai psykiatria, voi toimia yhteistyössä esimerkiksi koulun kanssa, räätälöiden lapselle koulupäivään erilaisia tukitoimia. Psykiatrisessa hoidossa on myös kehitetty uudenlaisia työtapoja neuropsykiatriin ongelmiin, koska on nähty, että perinteisillä hoitomuodoilla kuten yksilöterapialla, ei saavuteta toivottuja tuloksia. Uusia tapoja on esimerkiksi erilaiset ryhmätoiminnot, jotka voivat auttaa ja kehittää sosiaalisia taitoja neuropsykiatriselle nuorelle, nämä yleensä ovat suuria haasteita ja keskeisiä ongelmakohtia. Toinen aikaisemmasta poikkeava suuntaus neuropsykiatristen ongelmien erikoissairaanhoidossa on hoidon toteuttamisen tuominen lapsen tai nuoreen omaan toimintaympäristöön kuten kotiin ja kouluun. Tämä on niin sanottua coachinigia eli valmennusta tai luotsausta, jossa valmentaja liikkuu lapsen tai nuoren

kanssa ja auttaa ja ohjaa arkisissa toiminnoissa. (Lämsä 2017, 1.) Näitä valmentajia on tarjolla paitsi julkisissa palveluissa, runsaasti myös yksityisen sektorin palvelutarjonnassa.

Se, että hoitojärjestelmä jakautuu monen erikoisalan kesken, on koettu ongelmaksi Suomessa. Mikään erikoisala yksin, tai kuntatasolla toimiva taho, ei välttämättä koordinoi palveluja ja ota vastuuta lapsesta tai nuoresta; näin palvelut kokonaisuutena näyttävät perheille usein pirstaleisina ja vaikeina saada oikea-aikaisesti. (Lämsä 2017 1-2; Lämsä, Ahonen ym. 2018, 126-128). Sandberg (2016, 44) näkee, että viime vuosina on tavoite ollut siirtää erikoissairaanhoidosta asiakkaita perusterveydenhuollon puolelle ja että asiakkaalle terveydenhuollon palvelujärjestelmä on monimutkainen, joka vaikeuttaa välttämättömien palvelujen piiriin hakeutumista ja käyttöä.

3.4 Aikaisempi tutkimus

Aiheesta löytyy aikaisempaa tutkimustietoa jonkin verran. Hakiessani jo olemassa olevaa tutkimustietoa löysin ensimmäisenä pro gradu tutkielmia, jotka liittyvät neuropsykiatriaan ja lapsiin. Oma mielenkiintoni tätä tutkimusaihetta kohtaan on herännyt työskennellessäni lastensuojelussa, jossa olen kohdannut neapsylapsia ja heidän vanhempiaan. Lukiessani muita aiheesta tehtyjä pro gradu tutkielmia, huomaan, että oma työkokemus on ollut monella muullakin innoittaja aiheen valintaan. Lisäksi aiheesta löytyy väitöskirjatutkimuksia; esimerkkinä Anne Waldenin tutkimus (2006) ”neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta” ja Ulla Särkikankaan tutkimus (2020) erityisperheiden sosiaali- ja terveystalveluiden käytöstä. Väitöskirjatutkimusta edustavat myös Erja Sandbergin (2016) tutkimus ADHD-oireisen tukitoimista ja Marko Mannisen tutkimus koulukotiin sijoitettujen nuorten psykiatrisesta oirekuvasta. Muuta aikaisempaa tietoa aiheesta edustavat esimerkiksi Autismi- ja aspergerliiton kysely autismikirjon lasten vanhemmille ja *Nuorten elinolot 2018* vuosikirjassa mainittu tutkimus neuropsykiatrisesti oirelevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista.

Lisäksi olen valinnut tähän muutamia tutkimuksia, jotka käsittelevät moniasiakkuutta, koska neuropsykiatrisista haasteista kärsivät lapset ja nuoret ovat usein samanaikaisesti usean eri palvelun piirissä. Lopuksi mainitsen joitakin ulkomaisia tutkimuksia, jotka käsittelevät neuropsykiatrisia haasteita ja niihin liittyviä palveluja

Löytämäni tutkimustieto on pääasiassa 2010-luvulta peräisin, joka mielestäni kertoo siitä, että neuropsykiatrisista haasteista kärsivien ihmisten, erityisesti lasten ja nuorten, tilanne on alkanut herättää huomiota ja keskustelua enenevässä määrin viime vuosina.

3.4.1 Perheiden ja työntekijöiden kokemuksia aikaisemman tutkimuksen valossa

Pro gradu- tutkielmia aiheesta edustavat esimerkiksi Ida Kilpeläisen gradu (2018) *ADD- ja ADHD diagnoosin saaneet asiakkaat lastensuojelun avohuollossa – Työntekijöiden käsityksiä palveluiden järjestämisestä*, Harri Kerolan gradu (2019) *Lapsen ADHD ja lastensuojelun toimenpiteet äitien kertomana* ja Hanna Ekebomin gradu *Lapsiperhepalvelut, nepsy- lapsiperheen vanhemman kokemana*. Ida Kilpeläisen (2018) gradun tulosten mukaan työntekijöiden mielipiteissä tuli esiin näkemys, että tarkkaavaisuushäiriöiset ”lapset eivät tarvitsisi lastensuojelun avohuollon palveluita, vaan ensisijaisesti tuki tulisi tarjota perustason, varhaisen tuen palveluista”. Harri Kerolan tutkimuksen tulokset kertovat, että on sattumanvaraista, päätyykö ADHD-lapsi lastensuojelun asiakkuuteen vai ei ja koetaanko lastensuojelun auttavan ADHD-lapsen perhettä. Lisäksi tuloksissa tuli esiin se, että lastensuojelun piirissä olevissa lapsissa ja nuorissa esiintyy ADHD:tä enemmän kuin muussa väestössä keskimäärin; kuitenkin juuri lastensuojelussa ei näyttäisi olevan osaamista tällaisen lapsen tai nuoren kanssa toimimiseen, joka on eräänlainen paradoksi. Hanna Ekebomin gradu tuo esiin palvelujärjestelmän näyttäytymisen sekavana ja perhettä oikeasti auttavan palvelun saamisen vaikeana. Lisäksi tulokset kertovat sitä, että perheet kokevat, ettei heitä kuunnella ja toivovat, että palveluja suunniteltaessa ja järjestettäessä nimenomaan vanhempien mielipidettä kysyttäisiin.

Erja Sandberg on tutkinut väitöskirjassaan *ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus* ADHD-oireisten henkilöiden elämäntilannetta ja kokemuksia eri hallintokuntien tukimuodoista ja niiden yhteistyöstä. Tulokset kertovat, että vaikka vuosien saatossa tukimuotoja on lisätty ja parannettukin, perheet kokevat palvelujärjestelmän pirstaleiseksi ja byrokraattiseksi sekä olevan eri alueilla erilaista. Lisäksi sektorien ylittävä yhteistyö nähdään usein huonosti toimivana eikä toteutuvan lain edellyttämällä tavalla (Sandberg 2016, tiivistelmä).

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluverkko on laaja, joka aiheuttaa myös päällekkäisyyttä toiminnossa; tämä lisää sekaannusten mahdollisuutta ja sitä, kuka on vastuussa erityislapsen perheen asioissa palvelujärjestelmässä, on vaikea osoittaa, toteaa tutkimuksessaan Anne Walden (2006). Ulla Särkikankaan (2020) tutkimuksen tulokset viittaavat hieman samaan; perheillä voi olla vuosien

aikana kymmeniä eri palveluita käytössään ja erillään ja erilaisilla toimintamalleilla toimivat palvelut edellyttävät perheiltä aktiivista tiedon etsintää ja jakelua.

Autismi- ja aspergerliitto toteutti vuonna 2017 verkkokyselyn autismikirjon lasten vanhemmille. Kyselyllä selvitettiin perheiden voimavaroja ja arjessa jaksamista. Vastaajia ilmoittautui lyhyessä ajassa lähes 400, jonka voi katsoa kertovan, että aihe koskettaa ihmisryhmää, joka haluaa saada kokemuksiaan ja hätäänsä laajempaan tietoon. Kyselyn vastauksissa tuli esiin paljon kokemuksia toimimattomasta yhteistyöstä ammattilaisten kanssa sekä kokemuksia siitä, että palvelujärjestelmässä on paljon tiedon ja ymmärryksen puutetta autismlapsen piirteistä. Tästä seurauksena perheet eivät ole kokeneet saaneensa riittävää tukea ja kuntoutusta lapselle, eikä edes välttämättä tarvittavaa diagnoosia. (Liimakka 2017, 26-27.)

Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluja ja palvelukokemuksia koskeneessa tutkimuksessa todetaan, että oireilevien nuorten ja heidän omaistensa kokemukset palvelujärjestelmästä eivät ole erityisen myönteisiä. Omaisten, kuten myös nuorten oma kokemus ja kuva palvelujärjestelmästä oli, että järjestelmä on aukkoinen ja pirstaleinen. Usean vanhemman kokemus oli, että lasta oli kuljetettu paikasta ja asiantuntijalta toiselle ja jo diagnosointiprosessi oli pitkä ja monivaiheinen. Perheet joutuivat elämään pitkään epätietoisuudessa sen suhteen, mikä lasta vaivaa, eivätkä olleet saaneet oikeanlaista apua. (Lämsä, Ahonen, Appelqvist-Schmidlechner ja Tuulio -Henriksson 2018, 124 – 131.)

Marko Mannisen väitöskirja koulukotiin sijoitettujen lasten psykiatrisesta oirekuvasta ja ennusteesta taas käsittelee psykiatristen oireiden ilmenemistä ja sairastumista koulukotikontekstissa. Väitöskirjassa sivutaan myös neuropsykiatrisia ongelmia, joista puhutaan tekstissä neuropsykologisina oireina. *Lastensuojelun erityisyksikköön sijoitettujen lasten psykiatrinen oirehdinta, tarkkaavaisuus ja toimintakyky: Intensiivihoidojakson jälkeen kotiin palaavien ja sijaishuollossa jatkavien lasten ryhmien vertailu* – tutkimuksessa todetaan, että ”lastensuojelun ammattilaiset ovat huolissaan siitä, kyetäänkö lastensuojelussa vastaamaan lasten ja perheiden hoidon tarpeisiin silloin, kun lapsilla on psykiatrisia oireita, kielenkehityksen, keskittymiskyvyn ongelmia sekä oppimisvaikeuksia”.

3.4.2 Tutkimusta moniasiakkuudesta

Neuropsykiatrisia ongelmia, esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriötä on tutkittu lääketieteessä, yhteiskuntatieteissä sekä kasvatustieteissä jo yli vuosisadan, mutta erimielisyyttä tutkijoiden keskuudessa sairauksien taustoista, syistä, hoidosta ja kuntoutuksesta esiintyy tänäkin päivänä. Lääketieteellinen tieto ja tutkimus on kuitenkin keskiössä tänä päivänä. (Sandberg 2016,18.) Monet neapsylapsista ovat palvelujärjestelmässä monen eri palvelun piirissä, ja tämä niin sanottu moniasiakkuus on kiinnostanut useita tutkijoita.

Elina Kosonen (2017, 26-27) on tutkinut lisensiaattitutkimuksessaan lastensuojelun ja lasten- ja nuorisopsykiatrian työntekijöiden käsityksiä moniammatillisesta yhteistyöstä lastensuojeluasioissa. Tutkimuksessa on haettu yhteistyötä edistäviä ja toisaalta yhteistyötä estäviä tekijöitä työntekijöiden kokemuksellisuutta jäsentämällä. Tuloksista on syytä mainita valitettavan tyypillinen ilmiö ja tilanne, jossa lastensuojelu ja psykiatrinen taho työntävät vastuuta lapsesta toisilleen; lapsi voi olla molempien tahojen tuen tarpeessa ja työntekijöille ei ole selvää miten ja minkä lain perusteella palvelut järjestetään. Myös näkemys lapsen hoidon ja tuen tarpeesta voi olla erilainen.

Kosonen näkee, että tästä seurauksena psykiatrisessa hoidossa voi olla lapsia, joiden käytöshäiriö vaatisi muunlaista apua, samaan aikaan kun sijaishuoltopaikoissa kohdataan ongelmia, jotka eivät ole olleet alun perinkään lastensuojelulla autettavissa. Pahimmillaan tästä voi seurata sijaishuoltopaikasta toiseen kiertäminen lapsella.

Kaisa-Ellina Kiuru ja Anna Metteri (2014, 146-160) ovat tutkineet lastensuojelun ja nuorisopsykiatrian yhteisasiakkuutta potilaskertomusaineistossa. Tutkimuksessa todetaan, että tällaisia nuoria, joilla on molempien tahojen asiakkuus, on paljon. Nämä tulokset vahvistavat suomalaista sekä kansainvälistä tietoa. Tutkimuksessa on haettu tietoa siitä, liittyykö yhteisasiakkuuteen tiettyjä ominaispiirteitä. Tutkimustuloksissa havaittiin, että näille nuorille on usein asetettu käytökseen liittyvä diagnoosi ja heidän nuorisopsykiatrisen hoidon tarpeensa liittyy käytökseen, perheeseen, kouluun tai sosiaaliseen ympäristöön laajemmin liittyviin ongelmiin. Sukupuolta katsoen poikia oli enemmän kuin tyttöjä.

Eeva Timonen-Kallio ja Tiina Pelander ovat koonneet yhteen tutkimustietoa, raportteja ja puheenvuoroja moniasiakkuudesta asiakkaan, työntekijän, lainsäädännön sekä palvelutuotannon näkökulmasta. Kirjoittajista Kaisa-Elina Hotari toteaa, että potilaan avun tarve ja kokemukset voivat jäädä raskaan hallinnollisten rakenteiden, rutiinien ja teknologian jalkoihin (Hotari 2012, 7). Ellilä ja Pelander puolestaan näkevät, että se, ohjautuuko oireileva nuori lastensuojelun vai psykiatrisen hoidon

piiriin, on sattumanvaraista ja riippuu ongelman havaitsijan taustasta. (Ellilä & Pelander 2012, 13.)

3.4.3 Kansainvälistä tutkimusta neuropsykiatriaan ja lapsiperheisiin liittyen

Isossa Britanniassa tehty, noin 1000 perhettä koskevassa haastattelututkimuksessa vanhempien kokemuksista lapsen autismediagnoosiin liittyen selvitettiin diagnoosin saamiseen kulunutta aikaa alkaen vanhempien ensimmäisestä yhteydenotosta terveydenhuoltoon, diagnosoinnin prosessia sekä sitä, saiko perhe apua diagnoosin saamisen jälkeen. Tulokset kertovat, että diagnosointiprosessi vei keskimäärin kolme ja puoli vuotta, noin puolet perheistä koki prosessin aikana tyytymättömyyttä prosessiin ja diagnoosin saamisen jälkeen noin 35%:lle perheistä ei tarjottu minkäänlaista apua. (Crane, Chester, Goddard, Henry ja Hill 2016, 153-162.)

Tanskaan sijoittuvassa tutkimuksessa selvitettiin taustaa sijoitettavien lasten määrän laskulle vuosina 1998 - 2010. Tutkimustulokset kertovat, että lisääntynyt ADHD- diagnosointi ja siihen liittyvä lääketieteellinen hoito vähensi sijoitettavien lasten määrää 45 %. (Fallesen ja Wildeman, 2010, 398 – 414.) Tämä tutkimustulos on huomion arvoinen ja vahvistaa tässäkin tutkielmassa jo aiemmin sanottua; lastensuojelun piirissä on neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia, jotka kuuluisivat muun palvelun piiriin.

Kanadalainen tutkimus selvitti multimodaalisen intervention vaikutusta ADHD-oireisen lapsen tilanteeseen. Multimodaalisella tarkoitetaan tässä monialaista yhtäaikaista, oireilevaan lapseen ja perheeseen kohdistettua toimintaa; toiminta on esimerkiksi lääkehoitoa lapselle, koulun tukitoimia ja käyttäytymistä ohjaavaa ryhmätoimintaa sekä perheelle annettavaa taloudellista apua. Tutkimuksen johtopäätöksissä kerrotaan, että tällaisella interventiolla voidaan vähentää epätasa-arvoa terveyden ja koulumenestyksen suhteen. (Enns ym. 2012, 410.)

3.4.4 Yhteenveto aikaisemmasta tutkimuksesta

Aikaisempi tutkimus ja tutkimusten ajankohdat kertovat, että neuropsykiatria ja palvelujärjestelmä on aihe, joka on erityisesti 2010-luvulla alkanut herättää tutkijoissa sekä alan sosiaali- ja terveydenhuoltoalan opiskelijoissa enenevää kiinnostusta. Tämä, jo olemassa oleva tutkimustieto neuropsykiatrisista oireista kärsivän lapsen tai nuoren ja hänen vanhempiansa kokemuksista luo kuvan laa-

jasta, mutta neuropsykiatrisen oireilun ja avun tarpeen kannalta hajanaisesta palvelujärjestelmästä. Suomen kolmiportainen hoitojärjestelmä asettaa oman haasteensa palveluiden tarjonnalle; perheet ajautuvat helposti tilanteeseen, että heitä ja lasta siirrellään paikasta toiseen ja mikään taho ei varsinaisesti koordinoi eikä ota vastuuta lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta. Tutkimuksista suurin osa käsittelee ADHD-oireisia lapsia ja nuoria, joka viitanee siihen, että nämä lapset ja nuoret ovat suurin ryhmä neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivistä lapsista ja nuorista. Moniasiakkuutta tutkitaan myös jonkin verran ja myös se kertoo siitä, että lasten ja hänen vanhempiensa polut palvelujärjestelmässä vaihtelevat ja niitä määrittää myös sattumanvaraisuus. Nämä tutkimukset viittaavat myös siihen, että vastuuta lapsen tai nuoren hoidosta sysitään palvelusektorilta toiselle.

Lastensuojelu ja neuropsykiatria on myös monen tutkimuksen aihe. Näiden tutkimusten tulokset viittaavat siihen, että oireilusta kärsiviä lapsia ajautuu sijoitettavaksi kodin ulkopuolelle, joka on ongelmallista, koska lastensuojelussa ei välttämättä ole osaamista ja tietoa neuropsykiatriaan liittyen. Tähän valitsemani kansainvälinen tutkimustieto tuo myös esiin, että lastensuojelun piirissä on muuta väestöä enemmän ADHD-oireisia lapsia ja nuoria ja heidän tilannettaan on mahdollisesti tulkittu väärin. Kansainvälinen tutkimustieto kertoo osittain myös samoista ongelmista kuin Suomessa; diagnoosin saaminen lapselle kestää kauan, eikä sittenkään välttämättä tukitoimia ole tarjolla. Myös positiivisia tutkimustuloksia tuli esiin; varhaisella diagnosoinnilla on pystytty vähentämään kodin ulkopuolisia sijoituksia ja kohdistamalla yhtäaikaisesti monialaisia tukitoimia lapseen, tämän terveyden tilaa ja koulussa pärjäämistä on pystytty parantamaan.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, minkälaisia kokemuksia neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmilla on sosiaali- ja terveystalvveluista. Mitä palveluja lapselle tai nuorelle on tarjottu ja saatu ja ovatko palvelut auttaneet lasta ja perhettä. Mitkä tekijät nousevat esiin positiivisina kokemuksina ja mitkä taas ovat olleet negatiivisia tai jopa vahingollisia lapsen ja perheen kannalta; miten perhe on eri palveluissa kohdattu ja mitä toiveita kokemuksen pohjalta vanhemmilla on palvelujärjestelmälle. Tältä pohjalta olen muodostanut seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Mitä sosiaali- ja terveystalvveluja neurologisesti oireileva lapsi ja hänen vanhempansa ovat kohdanneet?
2. Millainen on ollut palvelujen vaikutus lapsen ja vanhempien tilanteeseen?
3. Miten lapsi ja vanhempi on palvelujärjestelmässä kohdattu?
4. Mitä toiveita vanhemmilla on palvelujärjestelmälle?

Näiden tutkimuskysymysten avulla on tarkoitus saada kuva siitä, miten sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmä vastaa sellaisen perheen avun tarpeeseen, jossa lapsella on neuropsykiatrisia haasteita. Kokemukset palvelujärjestelmästä luovat kuvaa siitä, millaista elämää nämä neopsyperheet elävät ja mitkä ovat keskeisiä kipukohtia ja haasteita. Erityislapsen perheen elämään on suuri vaikutus erilaisilla sosiaali- ja terveystalvveluilla. Lapsen erityishaasteet vaikuttavat koko perheeseen; paitsi vanhempien, myös lapsen mahdollisten sisarusten elämään.

Tutkielman tavoitteena on saada myös käsitys siitä, mitä ja minkälaisia palveluita perheet palvelujärjestelmästä toivovat. Vanhemmat ovat yleensä lapsensa parhaat asiantuntijat ja tietävät itse, mikä heille olisi paras apu.

4.2 Aineiston keruu ja kuvaus

Alkuperäinen suunnitelmani oli ottaa yhteyttä Autismi- ja aspergerliittoon ja kysyä voisinko heidän kauttaan tavoittaa neuropsykiatristen lasten vanhempia. Tämä järjestö oli minulle ennestään tuttu oman työni kautta. Lähetin toukokuussa 2019 sähköpostia kaikkiin liiton asumispalvelu-, ohjaus- ja valmennuspalveluyksiköihin; kysyin, voisinko toimittaa heille haastattelupyynnöjä (liite 1) tutkimukseeni liittyen ja yhteydenottopyynnöjä mahdollisia kiinnostuneita varten. Kysyin myös, onko mahdollista, että he hieman ”markkinoisivat” tutkimustani vanhemmille, joita yksiköissä tapaavat. En kuitenkaan saanut vastauksia toivomaani määrää; vain kaksi yksikköä vastasi ja heistäkin vain toinen myöntävästi. Jouduin siis miettimään uuden tavan aineiston hankintaan.

Olen itse työskennellyt lastensuojelun sosiaalityöntekijänä usean vuoden ajan, ja sitä kautta minulle on syntynyt kontakteja esimerkiksi neuropsykiatrista valmennusta ja ohjausta tarjoaviin tahoihin. Ryhdyin nyt miettimään, voisinko näiden kontaktien kautta löytää haastateltavia henkilöitä tutkimukseeni. Otin yhteyttä henkilöön, joka tarjoaa kotiin tehtävää kuntoutustyötä neopsyperheille. Häneltä sain heti vastauksen, että hänen asiakaskunnassaan varmasti on halukkaita haastateltavaksi tulleita ja toimitinkin sitten hänelle pian haastattelupyynnöjä, joita hän välitti asiakasperheilleen. Alkuvuoden ja kevään 2020 aikana sain yhteyshenkilöni kautta tiedon neljästä henkilöstä, jotka olivat halukkaita tulemaan haastateltaviksi tutkimukseeni. Sovin haastateltavien kanssa puhelimitse haastattelu-aikoja ja paikkoja. Sitten astui kuvaan mukaan koronavirus. Sovittuja haastattelua alkoi peruuntua koronan ja siitä aiheutuvista liikkumisen ynnä muiden rajoitusten vuoksi. Jouduin jälleen miettimään uutta vaihtoehto tutkimusaineiston saamiseksi.

Mietin seuraavaksi tutkimusaineiston hankkimista kyselylomakkeen avulla. Suunnittelin lomaketta ja siihen noin kymmentä kysymystä, mutta ajatus ja suunnitelma muotoutui sitten kirjoituspyynnöksi, joka ajateltuna oli sopivampi vaihtoehto tutkimusjoukolle, joka käsittää vain muutaman henkilön. Olin puhelimitse yhteydessä haastatteluun lupautuneihin ja kerroin, että aikaisemman suunnitelman sijaan lähetän heille kirjoituspyynnön.

Päädyin sitten laatimaan ja lähettämään haastateltaville kirjoituspyynnön (liite 2), jossa pyysin heitä kirjoittamaan ja kertomaan vapaamuotoisesti kokemuksistaan nepsylapselle tai -nuorelle saaduista sosiaali- ja terveystalvuluista. Pyysin kirjoittamaan kerronnallisesti sen mukaan mitä ja miten itse haluaa asioista kertoa. Kirjoituspyyntöni sisällytin muutaman ohjeellisen kysymyksen, joiden huomioimisen kehotin kuitenkin jäämään kirjoittajan oman harkinnan varaan. Kysymykset liittyivät tarvittuun ja saatuun apuun, avun vaikutuksiin perheen elämään ja koettuun kohteluun palvelu-

järjestelmässä. Kehotin myös kirjoittamaan, mitä toiveita kirjoittajalla on palvelujärjestelmälle. Kirjoituspyyntöä laatiessani mietin sitä, mikä on tutkimukseni ydin; mitä haluan saada selville. Kiinnostukseni kohde siis oli, mitä lapsen ja hänen vanhempiensa kohtaaminen eri palvelujen kanssa on tarkoittanut merkitykseltään ja minkälainen kokemus se on ollut vanhemmille ja lapselle. Myös se, minkälaisia palveluita ja kohtelua vanhemmat palvelujärjestelmältä kaipaavat, oli kiinnostukseni kohde. Tämän mukaan suunnittelin kirjoituspyyntöön ohjeelliset kysymykset.

Eräs haastateltavista henkilöistä otti minuun kesän 2020 alussa yhteyttä kertoen, että hänellä on tuttavaverkostossa perheitä, joille hän on tutkimuksestani kertonut ja näissä perheissä olisi joitakin ha lukkaita vielä osallistumaan tutkimukseeni. Näin tutkimusjoukkoni kasvoi vielä kolmella henkilöllä; heitä on nyt kaikkiaan seitsemän. Ensimmäiselle neljälle henkilölle lähetin kirjoituspyynnön mukana postimerkillä varustetun palautuskuoren, mutta kaikki osallistujat lähettivät minulle kirjoituksensa sähköpostin välityksellä. Kirjoituksia toimitettiin minulle aikavälillä 5.6.2020 – 19.9.2020.

Sain siis seitsemältä henkilöltä kirjoitelmat, joissa kerrotaan nepsylapsen tai -nuoren ja hänen perheensä eri elämänvaiheista ja kohtaamisista palvelujärjestelmän kanssa. Kirjoitusten pituus vaihtelee kahden A4-sivun pituisesta kahdeksan A4-sivun pituiseen. Osa kirjoittajista oli jäsentänyt kertomustaan siten, että jokaista palvelusektorin osaa käsiteltiin erikseen omassa tekstikappaleessaan. Kaikki osallistuneet ovat äitejä ja he asuvat eri puolilla Suomea. Kirjoittajan ammattia ei ole kysytty, mutta seitsemästä kirjoitelmasta neljässä käy ilmi kirjoittajan ammatti tai ala, jolla henkilö työskentelee. Näillä neljällä on korkea-asteen koulutus. Oletukseni on, että myös kolmella muulla on vähintään keskiasteen koulutus, päätellen joistakin teksteissä mainitusta yksityiskohdasta. Aineistosta käy ilmi, että se, minkä ikäisenä lapselle on asetettu neuropsykiatrinen diagnoosi, vaihtelee paljon. Vain yhdelle lapselle on diagnoosi asetettu alle kouluikäisenä, muille vaihdellen 7 ja 18 ikävuoden välillä. Kaikilla lapsilla vanhemmat kuitenkin havaitsivat lapsessa jotain erityisyyttä ja haasteellisuutta jo lapsen varhaislapsuuden aikana.

4.3 Tutkimusmetodologisia valintoja

Tutkielma on laadullinen tutkimus, jonka tieteenfilosofinen suuntaus on konstruktivismi. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja todellisten ihmisten toimiminen tiedon lähteenä. (Hirsijärvi, Remes ja Sajavaara 2006, 152-155.) Konstruktivistisen näkemyk-

sen mukaan tieteellinen tieto ei ole olemassa muuttumattomina totuuksina, vaan muodostuu tutkijoiden työn tuloksina aina kulloisessakin aihepiirissä. Myös tutkimusten kohteena olevat henkilöt ovat tiedon ja totuuksien tuottajia. Konstruktivistisessa tutkimuksessa ilmiöiden ja maailman merkitysten nähdään olevan sosiaalisesti ja kulttuurisesti tuotettuja rakenteita. (Eskola ja Suoranta. 2008, 85.)

Aineistoni koostuu tarinamuotoisista kertomuksista ja koin narratiivisen analyysin olevan sopivin tapa lähestyä tällaista aineistoa. Narratiivi, joka sanana pohjautuu latinan kielen *narrate* eli kertoa sanaan, tarkoittaa kertomusta. Narratiivisen lähestymistavan kautta tavoitellaan uusia näkökulmia ja piilossa olleiden kertomuksen esille pääsemistä. (Vuokila-Oikkonen 2002, 38-39.) Narratiivinen tutkimus ja analyysi ei tavoittele niinkään yleistettävää ja objektiivista tietoa, vaan merkitys muodostuu yksilöiden kertomuksista, jotka näin pääsevät mahdollisimman autenttisella tavalla kuuluviin. Narratiivisessa analyysissä huomio kohdistuu kertomukseen tiedon rakentajana ja välittäjänä. Tutkittavien kertomusten pohjalta tutkija ja tutkittavat pyrkivät tuottamaan uuden, yhteisen kertomuksen ja siitä nousevan merkityksen. (Heikkinen 2001, 116-130.) Tutkija lähestyy tutkittavien kertomaa oman kokemusmaailmansa kautta, valitsemiensa teoreettisten lähtökohtien ohjaamana. (Granfelt 2000, 101.)

Minulla on useiden vuosien työkokemus lastensuojelun sosiaalityöstä, jonka myötä minulla on kosketuspintaa niin neuropsykiatriisiin häiriöihin kuin myös sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään. Tutkimusaiheeni valinta kiinnittyy vahvasti omiin kokemuksiin työntekijänä neurologisista häiriöistä kärsivien lasten ja perheiden kanssa, jonka myötä minulle on muodostunut käsitys näiden perheiden vaikeista tilanteista ja palvelujärjestelmän epäkohdista. Tutkimusaiheen valinta oli minulle lähes itsestään selvä, koska olen kokenut näiden lasten ja perheiden aseman eri palveluissa ja erityisesti lastensuojelun piirissä aiheuttavan hankaluutta paitsi perheille, myös työntekijöille. Näin tutkimuksessani on tavallaan myös omakohtainen näkökulma. Koska neopsykiatit ovat minulle ennestään tuttuja, koin vaivattomana lukea aiheeseen liittyvää teoria- ja tutkimustietoa; tiesin, mistä puhutaan ja mitä tarkoitetaan. Oman tutkimukseni myötä uskon saavani myös työntekijänä vielä täsmällisemmän kuvan siitä, missä todellisuudessa neopsykiatit elävät ja miten työntekijän tulisi tällainen perhe kohdata.

4.4 Aineiston analyysi

Aloitin aineistooni tutustumisen lukemalla kertomukset läpi ensimmäisen kerran sitä mukaan, kun niitä minulle lähetettiin. Sain ne siis yksitellen, noin kolmen kuukauden aikana kesällä – alkusyksyllä 2020. Kun olin saanut kaikilta tutkielmaani osallistujilta heidän kirjoitelmansa, luin ne kaikki kerralla läpi muutaman päivän välein. Tämän myötä alkoi mieleeni jäädä kunkin kirjoittajan tarina pääpiirteittäin. Käsittelin ja ajattelin tarinaa kirjoittajan, eli lapsen äidin nimen mukaan.

Aloin tarkastella aineistoa peilaamalla sitä tutkimuskysymyksiini; kartoitin kohtia, jotka parhaiten vastaisivat tutkimuskysymyksiini. Pohdin tutkielmani aiheen ja tutkimuskysymyksen sisältävän kaksi pääasiaa; 1. palvelut, ja 2. vanhemmille syntyneet kokemukset palvelukohtaamisista. Aloitin aineiston varsinaisen käsittelyn poimimalla ensin kertomuksista palveluun viittaavat sanat, koska ensimmäinen tutkimuskysymykseni koskee sitä, mitä palveluja perheet ovat kohdanneet. Neuropsykiatrisiin oireisiin haetaan ja tarjotaan palveluja sosiaali- sekä terveyspalveluissa. Koska molemmat sektorit käsittävät lukuisen määrän eri palveluja päätin muodostaa nämä kahdeksi yläkäsitteeksi ja sen jälkeen poimia yksittäin kirjoituksissa mainitut palvelut ja jakaa ne näiden yläkäsitteiden alle sen mukaan, kummasta on kyse. Jaottelusta esimerkki seuraavassa taulukossa:

TAULUKKO 1: SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUITA

Sosiaalipalvelut	Terveyspalvelut
Perheneuvola	Neuvola
Lastensuojelu	Lastenpsykiatria
Aikuissosiaalityö	Lastenneurologia
Sosiaalipäivystys	Sairaalakoulu
Vammaispalvelut	Nuorisopsykiatria
Päihde- ja mielenterveyspalvelut	Akuuttipsykiatria

Seuraavaksi jaoin näistä yläkäsitteiden alla olevista palveluista edelleen pienempiin osiin ne palvelut, jotka käsittävät monia eri toimintoja; esimerkiksi perheneuvolan ajattelen vain yhtenä toimintana, mutta lastensuojelu käsitteenä sisältää monia eri toimenpiteitä. Tästä jaottelusta on esimerkki seuraavassa taulukossa:

TAULUKKO 2: KÄYTETYT PALVELUT

Lastensuojelu	Vammaispalvelut	Lastenpsykiatria
-perhetyö -avohuolto -tehostettu perhetyö -lastensuojeluilmoitus -sijaishuolto	-neuropsykiatrinen valmentaja -asumispalvelu -omaishoidon tuki	-diagnosointi -toimintaterapia -yksilöterapia -lääkitys

Tämän jälkeen lisäsin aina kunkin palvelun perään sen nimen ja nimeen liittämäni numeron, kenen kirjoitelmasta löytyi maininta tästä palvelusta. Näin sain käsityksen siitä, mitä kaikkia palveluja tutkimusjoukkoni perheet olivat kohdanneet. Lisäksi muodostin kuvaa siitä, minkälaisia palvelupolut kunkin lapsen ja perheen kohdalla olivat olleet.

Toinen tutkimuskysymykseni koskee palveluiden vaikutusta lapsen ja perheen tilanteeseen ja kolmas sitä, miten lapsi ja vanhempi on kohdattu palvelujärjestelmässä. Aineistoni koostuu kirjoitelmista, tarinoista seitsemän lapsen ja perheen elämästä, jossa palvelut, kokemukset niistä ja ajatukset ja tunteet ovat niistä kirjoitettaessa yhteen kietoutuneina. Halusin irrottaa tekstistä kuitenkin kokemukseen viittaavat ilmaisut omaksi kokonaisuudekseen saadakseni niistä irti mahdollisimman paljon ja pystyäkseen analysoimaan niitä. Ruusuvoori, Nikander ja Hyvärinen (2010, 19) sanovat, että analyysivaiheen tehtävänä on saada aineistosta irti jotakin enemmän, kuin mitä esimerkiksi suorat lainaukset aineistosta kertovat.

Poimin siis aineistosta kokemuksiin viittaavat ilmaisut; esimerkiksi ” vanhempi tietää asian, mutta häntä ei uskota”. Tein näistä koosteen, johon kokosin kunkin kirjoittajan nimen alle hänen kokemuksiaan. Taulukossa 3 on esimerkki tästä:

TAULUKKO 3: PALVELUKOKEMUKSIA

Äiti 1	Äiti 2	Äiti 3	Äiti 4	Äiti 5
Turhautuminen	Neuvola ei usko äitiä	Psykiatria syyllisti äidin ja lapsen	Koulu uhkaili lastensuojelulla	Neurologi ei usko äitiä
Loputtomat palaverit	Vanhemmat lytättiin	Lasta väitettiin käytöshäiriöiseksi	Epäasiallinen kohtelu	

Tämän jälkeen vertailin rinnakkain koosteita käytetyistä palveluista ja äitien kokemuksista. Totesin, että palveluista erottuvat lapsen eri ikäkausiin liittyvät palvelut ja otin sen pohjaksi mietinnälle siitä, millä teemoilla tuon tulokset aineistosta esiin. Lasten poluista palvelujärjestelmässä syntyy luonte-

vasti tarina iän mukaisesti edeten. Päädyin näin valitsemaan tulosten esiin tuomiseksi ikäkausiteeman. Päädyin kolmeen eri ajanjaksoon: varhaislapsuus, koulu-aika ja koulun jälkeinen aika; kolme eri elämänvaiheeseen liittyvää narratiivia.

Lisäksi kokosin vanhempien kokemuksista vielä positiiviset ja negatiiviset kokemukset omaksi osiokseen, koska kiinnostukseni kohdistuu myös siihen, minkälaisia tuntemuksia palvelukokemukset ovat vanhemmille jättäneet. Olin pyytänyt vanhempia kertomaan myös toiveistaan palvelujärjestelmän suhteen ja näin kolmanneksi teemaksi tulososioon muodostuu vanhempien toiveet. Tämän teemoittelun kautta muodostuu pienempiä narratiiveja, jotka lopuksi yhdistyvät yhdeksi, seitsemän eri kertomuksen yhdistäväksi tiivistetyksi narratiiviksi vanhempien kokemuksista sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmästä.

4.5 Eettinen pohdinta ja tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan yleensä tutkimuksen validiteetin kautta. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tulosten on vastattava tutkimuskohdetta ja tutkimukselle asetettuja tavoitteita. (Varto 1992, 111.) Laadullisessa tutkimuksessa ei haeta ehdottomia, mitattavia tuloksia ja totuuksia. Laadullisen tutkimuksen tulokset ovat kielellisiä kuvauksia tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta eikä niissä ole vain yhtä oikeata tulkintaa. Luotettavuuden arvioinnissa on enemmänkin kyse kokonaisuuden, tulosten ja tutkimuksen arvioinnista ja uskottavuudesta; siitä, miten hyvin tutkimus onnistuu kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä. Kyse on tutkimusaineiston ja siitä tehtyjen tulkintojen ja havaintojen kuvaamisesta sekä tehtyjen johtopäätösten istuvuudesta tähän kuvaukseen. (Puusa ja Kuittinen 2011, 169-170.) Tutkimuksen luotettavuudesta kertoo myös se, että tutkija tuntee tutkimuksen tekemiseen liittyvät säännöt ja ohjeet, asettaa tavoitteeksi kuvata mahdollisimman hyvin tutkittavaa aihetta ja on valmis arvioimaan omia valintojaan ja esittämään niille perustelut. Luotettavuutta mittaa myös, onko tutkimusaineisto oikeanlainen tutkimuskysymyksiä ajatellen. Tutkijan tulee antaa riittävä kuvaus tutkimuksen tekemisen vaiheista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141.) Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkijan oma intressi ja ennakkokäsitykset tutkittavasta aiheesta; oma tutkijaprofiili tulisikin kuvata mahdollisimman läpinäkyvästi, jotta lukija saa käsityksen tutkimuksen ja tutkijan lähtökohdista tutkimuksen tekemiseen. (Virtanen 2006, 198.) Tutkimusprosessiin kaikkiin vaiheisiin kuuluu eettisten kysymysten huomioon ottaminen. Tutkimuksen tekemisessä, suunnittelusta tulosten raportointiin, toimintatavoissa tulee näkyä rehellisyys ja yleinen huolellisuus ja tarkkuus ja tutkimuseettisten ohjeiden huomioiminen (Tenk 2012).

Tutkimukseen osallistujilla on oltava mahdollisuus valita, osallistuuko tutkimuksen vai ei ja heille on kerrottava, että osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa niin halutessaan. Tutkivilla on oltava riittävä tieto tutkimuksen aiheesta, menetelmistä ja tavoitteista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Tutkittavin yksityisyyttä tulee suojella ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaa. Myös tietosuojan ylläpitäminen koko tutkimusprosessin ajan on ehdottoman tärkeitä. Omassa tutkimuksessani tutkimusaineistoni ovat tuottaneet äidit, jotka kirjoittavat lapsestaan, itsestään ja perheestään. Äitien tai heidän lapsiensa nimet tai heidän asuinpaikkansa eivät tule missään kohdassa esiin. Äitien toimittamaan tutkimusaineistoon ei ole minun lisäksi päässyt käsiksi kukaan; aineisto on lukitussa laatikossa aina ne ajat, kun en sitä käsittele. Tutkimukseen osallistuvat äidit ovat saaneet kirjallisen tutkimustiedotteen ennen osallistumislupaustaan; lisäksi osa äideistä on käynyt kanssani puhelimitse keskustelua tutkimuksesta ja siihen liittyvistä asioista. Äidit ovat kertoneet kirjoitelmissaan asioista, jotka ovat kipeitä ja arkoja ja tämä asettaa minulle tutkijana vaatimuksen suhtautua aineistoon erityisellä varovaisuudella ja kunnioituksella.

5 TULOKSET

5.1 Monenlaisia palveluja lapsuudesta aikuisuuteen

Tutkimustehtävänä oli selvittää, minkälaisia kokemuksia neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmilla on sosiaali- ja terveystalvueluista lapsen oireiluun liittyen. Tutkielmaan osallistui seitsemän äitiä, jotka kirjoittivat tarinan perheensä kohtaamisista palvelujärjestelmän kanssa. Kirjoitelmista käy ilmi, että kerrottujen tapahtumien aikaan lasten iät ovat olleet 10 ja 33 ikävuoden välillä. Jokaisessa tarinassa käydään elämää läpi lapsen varhaisista elinvuosista lähtien. Lapsista tyttöjä on kaksi, poikia kolme ja kahdesta kirjoitelmasta ei käy lapsen sukupuoli ilmi; kirjoittaja puhuu vain ”lapsesta”. Tässä osiossa tuon esiin sitä, mitä eri palveluja perhe on kohdannut ja mitä palvelu on perheen kohdalla tarkoittanut. Käyn läpi palveluja ja palvelukokemuksia aloittaen lastenneuvolasta ja päätyen aikuisten palveluihin: psykiatriaan, vammaispalveluihin ja työikäisten sosiaalityöhön, koska osassa kirjoitelmia lapset ovat jo ikänsä puolesta palvelujärjestelmän näkökulmasta aikuisia. Koska tutkimusjoukkoni koostuu seitsemästä äidistä, puhun heistä äiti 1:na, äiti 2:na ja niin edelleen äiti 7 asti.

Tutkimusaineistoni tuo esiin sen, että perheet kohtaavat suuren määrän eri palveluja ja työntekijöitä erityislapsensa kanssa. Esimerkiksi yksi äideistä (äiti 1) kertoo, että lapsen ollessa noin 10 vuotias, hänellä ja perheellä oli ollut yhteensä 96 eri työntekijää sosiaalityössä, terveydenhuollossa ja koulussa. Äiti jatkaa, että oli tässä vaiheessa jo täysin uupunut ”*systemin kanssa temutessa*”.

5.1.1 Varhaislapsuus ja koulun aloittamisen aika

Tutkimusaineistoni seitsemässä tarinassa suurin osa äideistä on huomannut lapsessaan jotain erityisyyttä lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana ja tuonut asiaa esiin lastenneuvolassa. Aineistossani yhdenkään äidin huoleen ei reagoitu neuvolassa, vaan lapsen erityinenkin käytös tulkittiin esimerkiksi ikäkehitykseen kuuluvana, yksilökohtaisena vaihteluna ja ohimenevänä piirteenä. Äiti 2 kertoo, että lapsen ollessa noin kaksi vuotias, kertoi äiti lapsen liittyvistä huolistaan neuvolassa; lapsi suuttui herkästi, jonka seurauksena heittäytyi vatsalleen lattialle ja hakkasi päätänsä lattiaan niin, että satutti itsensä. Neuvola ei nähnyt erityistä huolta asiassa, vaan piti lapsen toimintaa ikäkauteen

kuuluvana käytöksenä. Päiväkoti ja tuttavat vastasit äidin huoleen antamalla kasvatusohjeita omaehtoisen lapsen kanssa toimimiseen. Äiti (2) alkoi itse epäillä Aspergerin oireyhtymää lapsella, ja käytti lasta yksityisellä neurologilla. Neurologi arvioi lapsen täysin terveeksi ja äidin poteva ”ammattikasvattajan oireyhtymää”. Äiti työskenteli opetus- ja kasvatusalalla. Äiti 1 kirjoittaa, että perheneuvolan psykologi totesi lapsen erityisyyden olevan ”vain ylilahjakkuutta”. ”Ylilahjakas” kaksi ja puolivuotias lapsi ohjattiin kuitenkin perheosastolle seurattavaksi, josta äiti oletti saavansa kädestä pitäen ohjausta lapsen kanssa toimimiseen, mutta joka osoittautuikin vanhemmuuden arvioinniksi. Arvioinnista puolestaan seurasi lukuisia palavereja, eri tahojen kanssa, joissa suuri joukko eri asiantuntijoita selitti, mitä kaikkia vikoja lapsessa ja vanhemmuudessa oli arvioinnin aikana havaittu. Apua lapsen kanssa toimimiseen äiti ei tässä vaiheessa kokenut saaneensa.

Äiti 4 kertoo, että lapsen ollessa vauvaikäinen, hänessä huomattiin kotona erityispiirteitä; lapsi leikki yksin ja havainnoi ympäristöään tavalla, joka kiinnitti vanhempien huomion. Vanhemmat eivät kuitenkaan sinänsä kokeneet vielä huolta asiasta ja myös neuvola näki lapsen kehittyvän normaalisti. Lapsen erityisyys, edelleen yksin leikkiminen ja epätyypilliset mielenkiinnon kohteet päiväkotiaikana eivät herättäneet päiväkodin työntekijöissä huolta, vaan lapsen toiminta nähtiin edelleen sopivan normaalin käyttäytymisen rajoihin. Lapsen aloittaessa esikoulun kiinnittivät työntekijät huomiota lapsen erityiseen toimintaan esimerkiksi ryhmässä ja lapsi ohjautui tutkimuksiin lasten psykiatrian poliklinikalle, jossa hänelle noin kahden kuukauden tutkimusten jälkeen asetti asperger – diagnoosi. Diagnoosia ei seurannut kuntoutus tai muu hoitotahon järjestämä toiminta, koska tällaista ei lääkärin mukaan ollut tarjolla. Lapsen asiakkuus päättyi ja kuntoutusvastuu jäi kodille. Äiti toteaa, että ymmärsi jälkepäin, että lapselle olisi pitänyt järjestää tässä vaiheessa ammatillista kuntoutusta.

Kun lapsi siirtyy kotoaan päivähoidon piiriin, häntä huomioivat myös muut aikuiset kuin omat vanhemmat. Lapsen ollessa kaksivuotias, alkoi päiväkodissa ilmetä erilaisia haasteita esimerkiksi nukkumisen ja lapsen käyttäytymisen suhteen; lasta oli vaikea saada päiväunille ja käytöksessä ilmeni impulsiivisuutta ja aggressiivisuutta. Päiväkodin työntekijät keskustelivat asiasta äidin (3) kanssa, mutta huomiot ja lapsen haasteet eivät kuitenkaan johtaneet mihinkään lisäselvittelyyn tai toimenpiteisiin; päiväkotia ei pitänyt haasteita vielä niin vakavina, että olisi suositellut äidille lapsen tutkimista. Lapsen aloittaessa esikoulun alkoi erilaisia haasteita tulla pian esiin, kertoo äiti 5. Lapsella ilmeni ajantajun ja toiminnanohjauksen haasteita, pidätysvaikeuksia, tavaroita katosi jatkuvasti. Lapsen käydessä ensimmäistä luokkaa perhe sai kotiin kunnan kouluikäisten palvelutiimistä työntekijän, joka kävi keskusteluja äidin kanssa lapsen toimintaan ja vanhemmuuteen liittyen. Äiti kirjoittaa,

että työntekijän käyntejä leimasi täysi kohtaamattomuus ja työntekijän ymmärtämättömyys tilanteesta; tapaamiset eivät auttaneet tilannetta lapsen kanssa millään tavalla ja enemmänkin veivät äidiltä viimeisetkin voimavarat.

Äitien kirjoitelmissa kuvatut lasten ensimmäiset elinvuodet tuovat vahvasti esiin sen, että vanhemmat tuntevat lapsensa ja aavistelevat usein sitä, mistä lapsen erityisyydessä on kyse, mutta heidän huolensa sivuutetaan eikä heidän näkemystään oteta välttämättä riittävällä vakavuudella.

5.1.2 Lapsuus ja nuoruus

Lapsen aloittaessa koulun, tulevat neuropsykiatriset haasteet monen kohdalla viimeistään tässä vaiheessa huomatuksi myös muiden kuin vanhempien taholta. Aineisto kertoo, että kouluvuodet sisältävät useimman lapsen kohdalla vanhemman taistelua tukitoimien saamiseksi lapselle, lastensuojeluilmoituksia, palavereja eri kokoonpanoilla, ja toivon ja epätoivon tunteita kodeissa. Tässä kohdassa on tärkeä kuitenkin huomioida se, että aineistossa esiintyvät lapset ovat iältään vuonna 2020 10 – 33 vuotta, eli heidän kouluaikinsa ja kokemuksensa ajoittuvat eri vuosikymmenille. Koulussa on vuosien ja vuosikymmenten kuluessa tapahtunut suuria muutoksia esimerkiksi erityisopetuksen ja lapsille koulussa järjestettävän tukijärjestelmän osalla. Myös tietoisuus neuropsykiatriasta on lisääntynyt yhteiskunnassa yleensä ja se myötä myös koulumaailmassa. Erja Sandberg vertaa väitöskirjatutkimuksessaan *ADHD perheessä* (2016, 184 - 185) eri vuosikymmeniä toisiinsa koulun osalta; hän toteaa, että esimerkiksi 1980-luvulla ADHD-oireyhtymää ei tunnistettu koulussa kuten ei myöskään yhteiskunnassa yleensä, mutta kun harpataan sieltä 2010 - luvulle, tietomäärä oireyhtymästä on merkittävästi kasvanut yhteiskunnan tasolla ja sen myötä myös kouluissa. Kuitenkin, edelleen tilanne on, että yhteistä toimintalinjaa ei kouluilla ole, vaan paljon riippuu yksittäisestä koulusta ja jopa yksittäisestä opettajasta, mikä hänen tietämyksensä ADHD:sta tai muusta neuropsykiatrisesta häiriöstä on.

Aineistostani käy ilmi, että kouluaikaan kuuluu monen perheen osalla koulun tekemät lastensuojeluilmoitukset ”huonosti käyttäytyvästä” lapsesta, vanhempien syyllistäminen koulun taholta, lapsen kokemana kiusaaminen koulussa hänen erityisyytensä vuoksi ja lukuisat, vaihtelevia ammattiryhmiä edustavat palaverit lapsen problematiikkaan liittyen.

Äiti 2 kertoo lapsen kouluajoista, että ongelmat alkoivat lisääntyä kiihtyvään tahtiin heti ensimmäisestä luokasta alkaen; opettajilta tuli toistuvia viestejä lapsen ei-toivottavasta käyttäytymisestä ja vanhempien velvollisuudesta opettaa lapsi käyttäytymään kunnolla. Lapsi vaihtoi koulua useaan

kertaan jouduttuaan toistuvasti rankan kiusaamisen kohteeksi koulussa erityisyytensä vuoksi. Vasta yläasteen alkaessa lapselle saatiin lähete erityissairaanhoitoon ja sen myötä Aspergerin oireyhtymä -diagnoosi. Yläasteen viimeisenä lukuvuotena sosiaalitoimi järjesti lapselle avustajan kotiin ja lukuaineiden opettajat kävivät kotona antamassa opetusta; lapsi ei enää suostunut menemään kouluun. Nämä poikkeusjärjestelyt mahdollistuivat äidin mukaan vain sillä, että sosiaalitoimen johtava viranhaltija oli vanhemman henkilökohtainen tuttu.

Esikoulusta alkava koulutaival aloitti vaikeuksien ja pitkäaikaisen taistelun palvelujärjestelmän kanssa äidin 5 lapsen kohdalla. Esikoulu-aikaa leimasi lapsen puuttuva ajantaju, toistuvat pissavaingot, tavaroiden katoaminen ja toiminnanohjauksen vaikeudet. Äiti sai toisen lapsen kanssa neuvolassa asioidessaan ja perheen tilanteesta kertoessaan neuvon pyytää tälle kouluikäiselle lapselle koulupsykologin tutkimuksia. Lähete koulupsykologille saatiin lapsen neuvolalääkärin avulla lapsen ollessa kolmannella luokalla. Koulupsykologin tutkimusten myötä edettiin koululääkärin vastaanotolle ja sieltä edelleen lääkärin lähettämänä perheneuvolaan. Lapsella aloitettiin myös säännölliset tapaamiset kouluterveydenhoitajan kanssa, lapsella havaitun lievän masennuksen vuoksi. Lapsesta oli myös tehty lastensuojeluilmoitus koululääkärin ja kouluterveydenhoitajan toimesta. Perheneuvolassa oli koolla verkostopalaveri, jossa oli mukana työntekijöitä neuvolasta, koululta, lastensuojelusta ja perheneuvolasta. Äiti oli ennen perheneuvolaan täyttänyt heidän pyynnöstään lomakkeet, joissa kysyttiin lapsen ja perheen tietoja ja ongelmakohtia. Äiti kuvaa palaveria ja myös perheneuvolan myöhempää toimintaa kohdallaan suoranaiseksi ”teurastukseksi”. Perheneuvolan näkemys oli, että kaikki lapsen ongelmat johtuivat äidistä, joka liian autoritäärisellä kasvatuksella oli aiheuttanut kaikki lapsen ongelmat. Äiti lytättiin täysin. Koulupsykologin tutkimusta ja neuvolapsykologin tietoa perheen ahdingosta ei huomioitu millään tavalla ja perheneuvola ilmoitti perheen olevan tästä eteenpäin lastensuojelun asiakas. Lastensuojelu teki myöhemmin oman selvityksensä; asiakkuus pidettiin voimassa jonkin aikaa, mutta perhettä auttavia palveluita tai tukitoimia sieltä ei saatu.

Alakoulun aikaan alkoivat haasteet näkyä voimakkaasti äidin 3 lapsen kohdalla; haasteet tulivat erityisesti esiin koulussa. Kuitenkaan erityisopetusta tai mitään muuta tukea ei koulun taholta tarjottu. Lapsen ollessa 10 vuotias, äidin vaatimuksesta lapsi ohjattiin perheneuvolan kautta psykiatriin tutkimuksiin; tutkimusten tuloksena lapselle asetettiin käytöshäiriö – diagnoosi ja vanhemmille kehoitus katsoa itseään peilistä. Koulussa pidettiin toistuvasti, eri kokoonpanoilla palavereja, joissa ihmeteltiin lapsen käytöstä. Tukitoimia koulusta ei edelleenkään järjestetty; lapsi oli lahjakas toisissa oppiaineissa ja toisissa taas oppimisen vaikeudet olivat suuret. Äiti haki itse apua lastensuojelusta,

kun koulun puolelta ei tukea oppimisvaikeuksiin tullut ja tilanne myös kotona alkoi olla vaikea. Lapsi sijoitettiin avohuollon tukitoimena kolmeksi kuukaudeksi lastenkotiin, ajatuksella että lapsi oppisi että huonolla käytöksellä on seurauksensa. Sijoituksen aikana tulivat kuvaan päihdekokeilut uusien, lastenkotikavereiden myötä. Lastenkodin työntekijät olivat ihmetelleet lapsen sijoitusta; todettiin, että lapsi on kotona rakastettu ja hyvin huolehdittu. Työntekijät arvelivat lapsella olevan autistisia piirteitä. Sijoituksen jälkeen tilanne ei ollut muuttunut; koulunkäyntivaikeudet jatkuivat ja koulussa istuttiin palavereja, jossa nyt aina myös lastensuojelu mukana. Lasta käytettiin toisella psykiatrian erikoislääkärillä, joka totesi edelleen lapsen olevan käytöshäiriöinen; äidin arveluja autistikirjosta lääkäri ei huomionnut.

Vanhemman tuntemus ja tieto lapsestaan jäävät usein sivuutetuksi, kun lapsen ongelmien taustaa ja syytä aletaan selvittää eri palveluissa. Äiti 1 kirjoittaa, että lapsen ollessa neljävuotias, hänelle oli selvää että kyse oli aspergerista, mutta terveys- ja sosiaalipalvelujen arvio oli, että lapsen ongelmat johtuvat vanhemmuudesta. Äitiä ei kuunneltu ja seurauksena oli lapselle ja perheelle ”turhia terapioita” noin kuuden vuoden ajan, kunnes lapsi sijoitettiin lastensuojelun avohuollon tukitoimena ”nepsypainotteiseen” perhetukikeskukseen. Lapsen koulu-aikaan kuului lisäksi lastensuojelun perhetyötä, psykodynaamista terapiaa lapselle, lukuisia palavereja koulussa ja terveys- ja sosiaalitoimissa; palavereja, joissa eri asiantuntijat selittivät mitä kaikkia vikoja lapsessa ja vanhemmuudessa oli havaittu.

Aineistoni seitsemästä lapsesta yhdelle asetettiin asperger -diagnoosi ennen kouluikää (äiti 4). Diagnoosista ei seurannut jatkotoimenpiteitä tai seuranta erityissairaanhoidossa; hoitokontaktiin ei nähty tarvetta ja lapsen kasvun seuranta oli kouluterveydenhuollolla ja lapsen muu kuntoutusvastuu kodilla. Kelan sopeutusvalmennuskurssi perheelle kuitenkin myönnettiin heti lapsen saatua diagnoosin. Lapsen alakoulu-aika viidenteen luokkaa asti sujui melko hyvin vanhempien ja isovanhempien toimiessa aktiivisesti lapsen ”avustajina”. Kuudennella luokalla koulun käynti alkoi olla lapselle haastavaa, lapsi alkoi esimerkiksi kieltäytyä kouluun menosta, ja yksilöllisen oppilashuollon päätöksellä hän ohjautui koululääkärille, joka puolestaan teki lähetteen lastenneurologialle. Lastenneurologia käännäytti lapsen mielenterveysyksikköön, joka ei parantanut koulutilannetta. Lapsi kieltäytyi menemästä kouluun, jonka seurauksena koulu ”uhkaili” lastensuojelun puuttumisella tilanteeseen. Lapsella oli mielenterveyshoitokontaktin myötä ollut monia eri lääkekokeiluja, tapaamisia psykologin kanssa ja kognitiivista käyttäytymisterapiaa. Lapsen verkostossa oli mukana lasten mielenterveyspalvelut, ja kaupungin nuorisopalvelut koulun oppilashuollon lisäksi. Yläasteen aikana perhe osallistui uudestaan sopeutusvalmennuskurssille. Yläasteaikana lapsen koulunkäynti kes-

keytyi välillä ja hän kävi jonkin aikaa sairaalakoulua. Kokonaisuutena tilanne oli, että palveluita alkoi ja loppui ja lasta siirrettiin perusterveydenhuollosta erityissairaanhoidon ja takaisin useaan kertaan. Lisäksi lastensuojelu oli ajoittain mukana. Peruskoulun päättyessä eri kontaktit olivat yksitellen loppuneet, lopetettuina tai perheen itse irrottautuen palvelun osoittauduttua hyödyttömäksi. Tilanne koko yläasteen ajan oli hoidon ja palvelujen suhteen poukkoilevaa ja nuoren psyykkinen vointi oli huono. Peruskoulun loppuessa perheessä oltiin vailla mitään terveydenhuollon tai sosiaalihuollon kontaktia.

Äiti 6 kertoo, että lapsen ongelmat koulussa alkoivat heti esikoulusta lähtien. Koulu ei tarjonnut mitään tukitoimia ja äiti kääntyi perheneuvolan puoleen. Ensimmäinen kokemus perheneuvolasta oli äidin syyllistäminen ja tulkinta, että lapsen ongelmat johtuvat vanhemmuudesta. Työntekijän vaihduttua perheneuvolassa tilanne muuttui, ja ongelmiin yritettiin löytää ratkaisuja. Lapselle tehtiin autismitutkimus, mutta tutkimuksen pistemäärä ei riittänyt diagnoosiin. Lapsi oli tutkimusten myötä lastenpsykiatrian asiakkaana, mutta myös sieltä lähinnä syytettiin äitiä lapsen haasteista. Äiti kertoo, että myös koulu syyllisti äitiä, eikä lapsen opetukseen koulussa käytetty niitä metodeja, jotka hänelle olisivat sopineet ja jotka olivat tiedossa. Lapsen koko koulu-aika oli vaikeata; lapsella oli koulutaipaleen ensimmäisinä viikkoina motivaatiota ja intoa kouluun, mutta se tuhoutui parin ensimmäisen viikon jälkeen, koska koulussa ei lapsen erityisyyttä ymmärretty eikä hän saanut sellaista tukea, joka olisi häntä koulussa auttanut.

Lapsi voi saada diagnoosin jo varhaisessakin vaiheessa; tämä ei kuitenkaan tarkoita, että hoito ja kuntoutus olisi taattu siitä eteenpäin pitkäaikaisesti. Äiti 7 kertoo lapsestaan, että tälle asetettiin ensimmäisen luokan aikana ADHD – diagnoosi, jonka myötä hänelle aloitettiin toimintaterapia yksilöterapihana. Lasta kuitenkin tutkittiin edelleen, lasten psykiatrian säätelyhäiriöiden poliklinikalla, jossa hänelle tehtiin esimerkiksi ADOS -tutkimus. Lapselle asetettiin tämän myötä uusi diagnoosi, epätyypillinen autismi. Tässä vaiheessa lapsi siirrettiin koulussa erityisopetuksen piiriin. Lapsi siirrettiin myös toisen diagnoosin jälkeen erityissairaanhoidon puolelta takaisin perusterveydenhoidon puolelle. Toimintaterapia loppui kolmannen luokan aikana. Viidennen luokan aikana lastensuojelu tuli kuvioon mukaan, opettajan tehtyä lastensuojeluilmoituksen, ja lastensuojelu tulee mukaan perheen elämään. Lastensuojelu ei huomioi lapsen neuropsykiatrian problematiikkaa, ja huomio kiinnitetään muihin asioihin perheessä; lopputuloksena perheestä toinen lapsi, jolla ei ollut diagnoosia, sijoitetaan lastensuojelun toimesta kiireellisesti. Äiti kirjoittaa, että lastensuojelu sai perheen kriisiin ja rapautti myös äidin työkyvyn. Myöhemmin äiti ottaa yhteyttä sosiaaliamiehen ja lakimieheen sekä autismiyhdistykseen saadakseen neuvoja ja tietoa oikeuksistaan.

Aineistosta käy ilmi, että kouluvuosien aikana neuropsykiatrisista haasteista kärsivät lapset perheineen kohtaavat suuren määrän eri palveluja sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lapsi voi olla samanaikaisesti monen eri palvelun piirissä. Kouluvuodet ovat suurimmalle osalle lapsista raskasta ja vaikeata aikaa. Monet lapsista kokevat kiusaamista koulussa erityisyytensä vuoksi eikä koulussa ja opetuksessa aina ymmärretä, mikä on lapsen poikkeavan käytöksen syy. Esiin tulee hyvin se, että näiden lasten polut palvelujärjestelmässä eivät ole samanlaisia; on lähes sattumanvaraista, miten, missä vaiheessa ja mihin palveluun lapsi ohjautuu. Ei ole mitään selvyyttä siitä, minkä tahon puoleen on ensimmäiseksi käännyttävä, kun vanhemmalla herää epäily siitä, että lapsi tarvitsee jonkinlaista apua tai hoitoa. Aineisto kertoo hyvin myös sen, että vanhemman itsensä on oltava aktiivinen ja haettava – usein jopa vaadittava – apua ja palvelua tilanteeseen ja haettava itse tietoa asioista.

5.1.3. Kohti aikuisuutta

Vuoden 2019 tilastotiedon mukaan peruskoulun suorittaneista oppilaista 2,4 % ei hakeutunut suoraan keskiasteen opintoihin; lukumääränä tämä on noin 1400 nuorta (Tilastokeskus 2019). Kääntäen luku tarkoittaa, että 97,6 % nuorista hakee jatkokoulutukseen. Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten perusopetusaika on ollut monelle vaikeata aikaa ja jatko-opintoihin suoraan peruskoulun jälkeen näistä nuorista päätyy vain osa. Näillä nuorilla on muita suurempi riski pudota koulutuksesta ja edelleen päästä työelämään ja pärjätä siellä. (Lämsä ym. 2018, 124.)

Tutkimusaineistoni lapsista / nuorista kuusi seitsemästä on vanhemman kirjoituksen ajankohtana 18 vuotias tai vanhempi. Äiti 4 kirjoittaa, että peruskoulun loppumisen aikaan nuoren asenne itseään ja yhteiskuntaa kohtaan oli jo täysin välinpitämätön. Tähän mennessä kohdatuista sosiaali- ja terveyspalveluista ei ollut ollut pysyvää apua ja nuori oli alkanut itse ”hoitaa” pahaa oloaan ja tilannettaan päihteillä. Peruskoulun päättymisen jälkeen lastensuojeluun syntyi jälleen kontakti ja mukaan tuli myös vammaispalvelut. Nuori jäi näiden kahden palvelutahon väliin, saamatta tässä vaiheessa palveluja kummaltakaan; tahot sysivät vastuuta nuoresta toisilleen. Myöhemmin nuoren päädyttyä sairaalahoitoon psyykkisen voinnin romahtamisen myötä, vammaispalvelut tulivat mukaan uudestaan. Terveydenhoidon toimimattomuus nuoren kohdalla aiheutti tilanteen, että nuori kulki kodin, sairaalan päivystyksen ja osastonhoidon välillä, toistuvasti kuukaudesta toiseen. Välillä nuori sijoitettiin lastensuojelun toimesta kiireellisesti perhetukikeskukseen, välillä oli kokeilu vammaispuolen laitosasumiseen, mutta nämä jäivät lyhytaikaisiksi jaksoiksi ja tilanne kokonaisuutena jatkui huonona. Terveydenhoito vetäytyi aina, kun nuori oli vammaispalvelun tai lastensuoje-

lun palvelun piirissä. Lopulta nuori päätyi pitkäaikaiseen sairaalahoitoon ja nyt perhe toivoo ja odottaa vakiintuuko nuoren tilanne sellaiseksi, että kevyemmällä tukitoimilla koulutus ja jonkinlainen suunnitelmallinen arki voisi toteutua.

Yhdysvaltalainen tutkimus ADHD-diagnoosin saaneiden nuorten koulunkäynnistä kertoo, että nuoreen aikuisuuteen mennessä he ovat opiskelleet keskimääräistä vähemmän ja sen myötä heidän työelämään sijoittumisensa on vähäisempää (Mannuzza ym. 1993, 565). Usein neuropsykiatrisesti oireilevilla nuorilla on myös psykiatrinen liitännäissairaus, kuten ahdistus tai mielialahäiriö. (Appelqvist-Schmidlecher ym. 2017, 4; Moilanen ym. 2012, 1453).

Aineistoni näiden nuorten, jotka ovat päättäneet perusopetuksen ja ovat ja täysi-ikäisyyden kynnyksellä tai jo ovat täysi-ikäisiä, elämäkuluissa on useita havaittavia samankaltaisuuksia tässä ikävaiheessa. Jatko-opintoihin siirtyminen ei toteudu, nuori seilaa edestakaisin sosiaali- ja terveydenhuollon eri palvelujen välillä; usein tämä tarkoittaa myös vanhempien epätoivon syvenemistä. Äiti 2 kirjoittaa, että nuori aloitti peruskoulun jälkeen valmentavan opetuksen sisäoppilaitoksessa, jossa oli ilmoitettu olevan tuki ja ohjaus nuorille. Nuoren asuminen ja koulunkäynti paikassa ei kuitenkaan onnistunut; nuori erotettiin ja hän palasi kotiin vailla mitään kontaktia terveydenhoitoon tai muuhun palveluun tai toimintaan. Äiti vaati apua sosiaalitoimelta, jonka tuloksena nuori sijoitettiin lastensuojelun toimesta; sijoituksen aikana nuori ajautui päihkeitä käyttävään seuraan, tuli seksuaalisesti hyväksikäytetyksi ja karkaili yksiköstä toistuvasti. Sijoitus päätettiin kahden viikon jälkeen, mutta nuori sijoitettiin uudestaan lastensuojelun toimesta tiukempirajaiseen yksikköön, jossa nuori sitten asui 18-vuotiaaksi saakka. Nuori suoritti sijoituksen aikana myös 10-luokan. Sijoituksen ja täysi-ikäiseksi tulon jälkeen nuori aloitti valmentavan erityisopetuksen, josta hänet erotettiin pian, oli sosiaalitoimen tarjoaman päivätoiminnan piirissä hetken, asui hetken päihde- ja mielenterveyskuntoutujien yksikössä, oli välillä päihdekatkolla vuosien kuluessa kehittyneen päihdeongelman vuoksi, oli välillä psykiatrisessa osastohoidossa, toisessa päihdeongelmaisten asumisyksikössä, välillä taas pitkäaikaisessa psykiatrisessa osastohoidossa. Elämä oli kaoottista nuorelle sekä muulle perheelle ja siirtymistä palvelusta ja paikasta toiseen. Kirjoitelman lopussa nuori on yli 30 vuotias ja elämä on vihdoinkin alkanut asettua nuoren aloitettua asumisen yksikössä, jossa on neuropsykiatrista osaamista ja ohjausta asumiseen ja työtoimintaan.

Äiti 6 kertoo, että lapsi ei saanut oikeanlaista tukea koulussa ja näkee, että koulu suorastaan tahallaan vahingoitti lasta. Lisäksi psykiatria on syyllistännyt äitiä sekä lasta tämän haasteista ja osittain tuloksena näistä nuori ei nyt 18-vuotiaana kykene opiskelemaan eikä muuhunkaan toimintaan. Kon-

takti psykiatriseen hoitoon on, mutta nuori ei koe sitä auttavaksi. Nuori osallistuu nyt Kelan nuottivalmennukseen, joka on Kelan kehittämää neuropsykiatrista kuntoutusta. Nuottivalmennus on 16–29-vuotiaille nuorille tarkoitettua matalan kynnyksen ammatillista kuntoutusta, joiden toimintakyky on olennaisesti heikentynyt ja estää tai rajoittaa nuoren pääsyä opiskelemaan ja työelämään. Valmennusta voi hakea ilman lääkärinlausuntoa ja hakemusta (Kela, kuntoutuspalvelut. 2020.) Erja Sandberg toteaa tutkimuksensa kohteena olleista ADHD-perheistä, että joka kolmannessa perheessä on syrjäytynyt tai syrjäytymässä oleva ADHD-oireinen henkilö, johon keskeisesti on vaikuttanut peruskoulun jälkeisen koulutuksen puute ja sen myötä heikko työllistyminen. Sandberg korostaa, että syrjäytyminen ei ole kenenkään tietoinen tai vapaaehtoinen valinta. (Sandberg 2018, 228).

5.2. Vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä

Lapsen sairaus, erityisyys tai poikkeavuus ”normaalista” on hänen vanhempiaan voimakkaasti koskettava asia. Vanhemmat tekevät huomioita lapsen syntymästä asti hänen kehityksestään ja kasvustaan ja jos heillä herää epäily, että kaikki ei ole kunnossa, kääntyvät he huolensa ja epäilynsä kanssa erilaisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja ammattilaisten puoleen. Suomalainen hyvinvointivaltio käsittää laajan kirjon erilaisia palveluja joiden tarkoitus on vähentää perheiden vastuuta sairaiden, vammaisten lasten tai vanhusten hoidosta ja hoivasta. (Julkunen 2006, 109). Hyvinvointivaltion asukaina odotamme, että erilaisiin terveydellisiin ja sosiaalisiin ongelmiin on saatavilla apua. Vanhemmat ovat lähteneet hakemaan apua lapselleen ajatuksella, että jokin taho vastaa heidän tarpeeseensa. Äitien kirjoitelmat tuovat kuitenkin esiin, että lapsen neuropsykiatrin haasteisiin avun saaminen on epävarmaa, sattumanvaraista, usein koordinoimatonta ja vastaanotto vanhemmalle ja lapselle voi olla jopa epäasiallista ja syyttävää.

5.2.1 Vanhempien negatiivisia kokemuksia palvelujärjestelmästä

Tutkimukseen osallistuneilla seitsemällä äidillä on paljon saman tyyppisiä negatiivisia kokemuksia kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kanssa lapsensa neuropsykiatriseen oireiluun liittyen. Jokainen äiti teki huomioita lapsen erityisyydestä lapsen varhaislapsuuden aikana ja puhui tästä neuvolassa. Yhdenkään äidin huoleen ei neuvolassa vielä tartuttu. Päiväkoti- tai viimeistään koulu-aika oli kaikkien lasten kohdalla ajankohta, jolloin neuropsykiatrin oireilu herätti vanhempien lisäksi myös muita lapsen lähellä olevia henkilöitä huomaamaan lapsen erityisyyden ja

haasteet. Lapsen ja perheen kohtaamiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kanssa alkoivat sattumanvaraisesti, osalla perheneuvolasta, osalla perusterveydenhuollossa, osalla kouluterveydenhuollossa edeten sitten eri aikoihin lastenpsykiatrian tai/ ja lastenneurologian asiakkuuteen ja / tai lastensuojelun asiakkuuteen. Äitien kertomuksissa nousee vahvasti esiin, että varsinkin alkuvaiheessa monissa palveluissa on syytetty vanhempaa ja haitallista kasvatusta lapsen ongelmista. Vanhemman tieto ja näkemykset lapsestaan usein myös täysin sivuutettiin, joka aiheutti vanhemmassa kokemuksen mitätöinnistä ja väheksymisestä. Vain yksi seitsemästä äidistä kirjoittaa kokevansa, ettei hänen vanhemmuuttaan kyseenalaistettu yhdenkään palvelun tai työntekijän taholta. Äiti 1 kirjoittaa, että lapsen ollessa neljävuotias, äidille oli selvää, mistä lapsen oireilussa oli kyse; ”*systemi*” näki oireilun johtuvan vanhemmuudesta. Äiti kirjoittaa, että tämä on tavallinen tarina ja näin

”vanhemmat pelataan pois lapsensa elämän asiantuntijuudesta”.

Vastaavasta kokemuksesta kirjoittaa äiti 3; lapsi oli ensimmäinen kerran noin 10 vuotiaana perheneuvolan tutkimuksissa, äidin vaatimuksesta. Perheneuvolan ”tutkimustulos” oli, että lapsi on käytöshäiriöinen ja vanhempia kehoitettiin katsomaan itseään peilistä. Myöhemmin äiti tiesi itse, että lapsen oireilu liittyy autismiin ja lasta käytettiin toisen psykiatrian erikoislääkärin arvioitavana. Tämä lääkäri totesi lausunnossaan, että lapsi on käytöshäiriöinen ja lisää tutkimuksia ei tarvita. Myös äiti 5:n kokemus perheneuvolasta oli erittäin negatiivinen; äiti kirjoittaa saaneensa heti erittäin ”nuivan” vastaanoton, äitiä tuskin tervehdittiin ja perheneuvolan selvityksen lopputuloksena äitiä syytettiin

”haitalliseksi vanhemmaksi, joka liian autoritäärisellä kasvatuksella oli aiheuttanut kaikki lapsen ongelmat”.

Äiti kuvaa perheneuvolakohtaamista ”*suoranaiseksi teurastukseksi*”, jonka jälkeen äiti oli lähes itsensä vahingoittamisen partaalla.

Lastensuojelun toimintaa kuvaa monen äidin kirjoitelmassa usein tiedon ja ymmärryksen puute neuropsykiatrisesta oireilusta ja sen myötä ”väärin lääkkeiden” tarjoaminen perheen hätään. Lapsi saatettiin sijoittaa lastensuojelun toimenpiteenä, mutta sijoituksesta oli enemmänkin haittaa kuin hyötyä; kaksi äideistä kirjoittaa, että lapsi sai esimerkiksi ensi tuntuman päihteisiin ollessaan sijoitettuna. Elina Kosonen (2017, 27) toteaa tutkimuksessaan eri sektorien yhteistyöstä lastensuojeluasioissa, että psykiatrisessa hoidossa voi olla lapsia, joiden käytöshäiriö vaatisi muunlaista apua ja sijaishuoltopaikoissa puolestaan lapsia, joiden ongelmat eivät ole olleet alun perinkään lastensuojelulla autettavissa. Lähes poikkeuksetta kirjoitelmissa kerrotaan lapsen kouluajan olleen hyvin haas-

teellinen nimenomaan sen vuoksi, että kouluun ei järjestynyt lapselle riittävää tai oikeanlaista tukea. Moni äiti sai myös koulun suunnalta viestejä huonosti käyttäytyvästä lapsesta ja toiveesta, että vanhemmat opettaisivat lapsensa käyttäytymään oikein.

Vanhempien kokemuksissa lapselleen saaduista palveluista kokonaisuutena tulee vahvasti esiin tämä äiti 6.n kiteyttämä näkemys, että hoidon ja avun saaminen ylipäänsä kestää liian kauan ja jos hoitoa saa, se on poukkoilevaa; lasta ohjataan paikasta toiseen eikä mikään taho varsinaisesti ota hoidosta kokonaisvastuuta. Psykiatrian taholta tarjottu hoito ja apu ei välttämättä auta lasta, koska kyse on neurologisesta poikkeavuudesta, toteaa yksi äideistä.

Näin kiteyttää ja päättää kirjoitelmansa yksi äideistä:

On ilmeistä, ettei näille lapsille ja nuorille ole polkuja, joita kulkea. Mennään kuin heittopussi paikasta toiseen. Usein myös tieto ei siirry, tai jos siirtyy, siihen ei selvästikään ennätetä tutustua. Lausuntoja kirjataan sen mukaan, minne lasta ja nuorta on tarkoitus seuraavaksi työntää. Oireisiin puututaan, muttei siihen, mikä oireet aiheuttaa”

Nämä tulokset ovat pitkälle samanlaisia kuin esimerkiksi autismsäätiön tutkimuksessa (2017, 18-19), jonka tulokset kertovat, että vanhemmat kokevat yhteistyön ammattialaisten kanssa toimimattomaksi ja että palvelujärjestelmässä on paljon tiedon ja ymmärryksen puutetta autismlapsen piirteistä. Tästä seurauksena perheet eivät ole kokeneet saaneensa riittävää tukea ja kuntoutusta lapselle, eikä edes välttämättä tarvittavaa diagnoosia. Samanlaisia vanhempien kokemuksia on tullut esiin aiemmissa tutkimuksissa (Sandberg 2016, 196 ; Lämsä ym. 2018, 128 – 129). Lasta kuljetetaan paikasta ja asiantuntijalta toiselle, perheet joutuivat elämään pitkään epätietoisuudessa sen suhteen, mikä lasta vaivaa, eivätkä saa oikeanlaista apua.

Äidin 3 toteamus palvelujärjestelmästä on suorastaan pysäyttävä:

”Mitään hyvää ei ole sanottavana sosiaali- ja terveystalvveluista nepsy – lapsemme kohdalla. Lapsi pakotettiin kestämään ”ihmiskoe”, joka oli tuhota meidät kaikki”.

Tämä toteamus kertoo siitä, että palvelujärjestelmä ei ole millään tavalla pystynyt vastaamaan perheen avun tarpeeseen ja on lisäksi väärillä arvioilla ja toimenpiteillä kuluttanut perheen voimavarat loppuun. Huonot kokemukset ovat kasaantuneet ja perhe kokee palvelujärjestelmän peittäneen heidät ja jättäneen heidät oman onnensa nojaan lapsen ongelmien kanssa.

5.2.2. Vanhempien positiivisia kokemuksia palvelujärjestelmästä

Tutkimusaineistoni kirjoitelmat äitien kokemuksista kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kanssa ovat pääasiassa negatiivisia, mutta yksittäisiä positiivisiakin kokemuksia kirjoitelmista löytyy. Vaikka vanhemmilla oli lapselle kouluun järjestyneestä – tai enemmänkin järjestymättä jääneestä - tuesta paljon negatiivista sanottavaa, oli yhdelle lapsista esimerkiksi järjestetty yläastevaiheessa opetus kotiin sosiaalitoimen ja koulun yhteistyönä; lapsi oli kieltäytynyt lopullisesti kouluun menosta muun muassa rankan kiusatuksi tulemisen johdosta koulussa. Näin mahdollistui peruskoulun loppuun saaminen.

Positiiviset kokemukset ovat pitkälti kokemus sellaisesta työntekijästä, joka on kuunnellut, ymmärtänyt ja yrittänyt tosissaan auttaa perhettä; riippumatta siitä, mikä kokonaistilanne oli ja miten asiat kohtaamisesta etenivät. Tämä yksittäinen työntekijä oli täysin sattuman varaisesti jossakin yksikössä; lastensuojelun perhetyöntekijä, neuvolan psykologi, lapselle järjestetty tukihenkilö; kuka milloinkin ja mistä milloinkin. Näillä yksittäisillä kohtaamisilla vaikuttaa kirjoitelmien perusteella olevan suuri merkitys vanhemmille. Tämän voi ajatella olevan emotionaalista tukea, joka tarkoittaa, että kohtaamisessa henkilölle syntyy sellainen tunne, että kuuntelija on hänen puolellaan, ymmärtää häntä ja tuo esiin välittämistä ja jopa lohduttamista. (Rosenfeld ja Richman 2003, 71). Yhdelle seitsemästä lapsesta asetettiin asperger- diagnoosi esikouluiässä; tässä asiat etenivät nopeasti ja lapsi päätyi heti alussa hoidollisesti oikeaan paikkaan. Tosin diagnoosista ei seurannut varsinaisesti mitään; hoitotaholla ei ollut tarjota minkäänlaista kuntoutusta lapselle, vaan vastuu jäi kodille.

Yksi äideistä alkoi keräämänsä tiedon ja kokemustensa pohjalta kehittää itse työskentelymallia nepeylapsen perheitä varten. Äiti sai kehittelemänsä mallin kokeiluun myös paikkakunnan sosiaalitoimeen, ja sai myöhemmin omaankin perheensä apua sosiaalitoimelta kehittämänsä oman mallin mukaan. Äiti kirjoittaa, että lapsen ongelmat alkoivat pian helpottaa. Äiti toteaa kokemuksestaan seuraavasti:

Ongelmat eivät olleetkaan vanhemmuudessani vaan yksinkertaisessa omien resurssien puutteessa ja jäykässä ajattelussa palvelujärjestelmissä .

Tätä voi pitää esimerkkinä siitä, että kun palvelujärjestelmässä kyetään arvostamaan vanhemman tieto asiantuntijatiedon rinnalle, voi siitä syntyä jotakin uutta ja toimivaa. Tieto voi kulkea näinkin päin, asiakkaalta työntekijälle, eikä kuten yleensä, työntekijältä asiakkaalle.

5.3 Vanhempien toiveita palvelujärjestelmälle

Kirjoituspyynnössäni vanhemmille pyysin heitä kirjoittamaan kokemustensa lisäksi, minkälaisia toiveita heillä on palvelujärjestelmälle. Äitien vastauksissa tähän kysymykseen on paljon samankaltaisia tekijöitä ja asioita. Niin kuin samankaltaisuutta tuli esiin myös kokemuksissa palvelujärjestelmästä. Ensimmäinen asia, joka nousi kokemusten kuvauksissa esiin, oli vanhemman tiedon ja näkemyksen mitätöiminen ja lisäksi syyllistäminen palvelujärjestelmän taholta. Tämä pohjana yksi vahvasti esiin tuleva toive vanhemmilla on, että heitä kuunneltaisiin. Äiti 6 kirjoittaa asiasta seuraavasti:

”Ai mitä toiveita? Että vanhempia edes kuunneltaisiin ennen kuin lytättäisiin täysin. Mikä oikeus heillä (perheneuvola) oli tuomita minut jo ennen ensitapaamista? Missä kohtaa kolme kasvatusalan ihmistä ei osaa kertoa, jos lapsi ei ole normaali (molemmat vanhemmat työskentelivät opetus- ja kasvatusalalla)? Miksi vanhempia ei uskota? ”

Lapsen ongelmien selvittäminen ja tunnistaminen mahdollisimman varhain on myös yksi vanhempien keskeisiä toiveita ja tähän liittyen, neuropsykiatriaan liittyvän tiedon ja osaamisen lisääminen joka puolelle palvelujärjestelmää ja koulua. Tiedon ja osaamisen puute aiheuttaa sen, että asioita tulkitaan väärin ja hoito ja apu eivät ole välttämättä oikeanlaisia ja voivat olla jopa lasta vahingoittavia. Äidit kirjoittavat ”turhista terapioista” ja vuosin aikana kertyvästä ”kuntoutusvelasta” sekä lapsen ja perheen vuosien mittaisista taisteluista palvelujärjestelmän kanssa. Palvelujen pirstaleisuus ja lasten ja vanhempien siirtäminen palvelusta ja paikasta toiseen ovat herättäneet toiveen ja ajatuksen, että palvelujärjestelmässä olisi yksi taho, joka ottaisi vastuun lapsen tilanteesta ja koordinoisi palveluita ja tilanteeseen liittyviä asioita. Jenni Juvosen pro gradu -tutkielma (2018, 59), jonka aihe on hyvin lähellä oman tutkielmani aihetta, on havainnut hyvin samantapaisia vanhempien toiveita palvelujärjestelmän suhteen; *”että joku ottaisi kokonaisvaltaisen kopin lapsen ja perheen tilanteesta”*.

Äiti 1 painottaa vanhempien ohjauksen ja tukemisen merkitystä lapsen hoitoprosessissa; äiti kirjoittaa, että erityislapsen vanhempana oleminen vaatii paljon erityisosaamista ja *”on täyttä työtä”*. Äiti toivoo psykoedukaatiota kotiin, päiväkotiin ja kouluihin. Psykoedukaatiolla takoitetaan emotionaalisen tuen ja sairautta koskevan tiedon antamista sairastuneelle sekä hänen lähipiirilleen. Se sisältää terapeuttisia elementtejä, johon sairastuneen läheiset osallistuvat. (Koponen 2006, 4199)

Keskeiseksi toiveeksi pirstaleisen ja pompottelevan palvelujärjestelmän sijaan voi kiteyttää toiveen

”pitkäjänteinen, ennakoiva ja yksilöllinen ja riittävä tuki, mikä kantaisi erityistarpeisen lapsen kasvun läpi itsenäiseen elämään” (äiti 4)

Autististen ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarvetta kartoittanut tutkimus kiteyttää vanhempien tuen toiveita seuraavasti: kattava tieto ja neuvonta liittyen lapsen sairauteen, vanhempien mielipiteen kuuleminen palveluita ja tukitoimia suunniteltaessa, ammattilaisia joihin voi olla tarvittaessa helposti yhteydessä ja joilla on erityisosaamista lapsen problematiikkaan liittyen. (Siklos ja Kerns 2006, 921 – 933.)

Laura Kolbe (2007, 79) on tutkinut suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan muodostumista ja toteaa, että 1960 -1970 luvulla yhteiskuntaan alkoi syntyä asiantuntija-avun verkosto, jonka piiriin ihmiset alettiin ohjata mahdollisissa ongelmatilanteissa. Aikaisemmin ongelmat pyrittiin ratkaisemaan enemmänkin perheen, suvun ja muiden lähiyhteisöjen piirissä. Tähän liittyen pohdin sitä, että onko tämä taustana sille, että vanhempien näkemyksiä ja tietoa jopa omista lapsistaan väheksytään ja sivuutetaan. Eli onko asiantuntijaverkoston kasvaminen luonut sen ajattelun, että asiantuntija-ammateissa toimivat tietävät aina paremmin ja ovat aina oikeassa esimerkiksi perheiden ongelmiin liittyvissä asioissa.

5.4 Tulosten yhteenveto

Tuloksia on tarkasteltu lapsen eri ikäkausien valossa; varhaislapsuus, kouluaika ja kouluajan jälkeinen varhaisaikuisuus. Lisäksi vanhempien negatiiviset sekä positiiviset kokemukset on koottu omaksi teemakseen, kuten myös vanhempien toiveet palvelujärjestelmälle. Tulokset kertovat, että useimmiten varhaislapsuuden aikana vanhempien huoleen lapsen erityisyydestä ei reagoida palvelujärjestelmän taholta. Mahdollisesti siinä vaiheessa, kun lapsi siirtyy päivähoidon piiriin ja häntä alkavat huomioida muutkin kuin omat vanhemmat, lapsen tilannetta ryhdytään tarkemmin selvittämään. Kouluaika on useimmalle neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle sekä hänen vanhemmilleen raskasta aikaa. Kouluissa on tietoa neuropsykiatriasta vain sattuman varaisesti ja lapsen ja perheen elämään kuuluu avun hakeminen kouluterveydenhuollosta, lastenpsykiatriasta, neuropsykiatriselta hoitotalolta, perheneuvolasta, lastensuojelusta ja muista sosiaalipalveluista. Vanhemmat istuvat lapsensa kanssa lukuisissa palaverissa, joissa lapsen problematiikkaa arvioidaan eri sektorin työntekijöiden taholta. Kouluaikaan liittyy joidenkin kohdalla sijoitus, usein lyhytaikainen,

lastensuojeluyksikköön. Palveluita alkaa ja loppuu ja vanhempien kokemukset ovat, että oikeanlaisen avun saaminen lapselle on sattumanvaraista ja vaikeata.

Kouluajan jälkeistä, varhaisaikuisuuden aikaa määrittää monen nuoren kohdalla kaoottinen elämäntilanne; diagnoosia ja sen myötä hoitoa tai kuntoutusta ei edelleenkään ole, nuori ei pysty opiskelemaan ja saamaan elämäänsä eteenpäin ikäkauteensa kuuluvin tavoin, vanhemmat hakevat edelleen hänelle apua eri paikoista ja perhe voi olla uupumuksen partaalla. Tutkimusjoukon yhdenkään nuoren tilanne ei perusopetuksen loppumisen jälkeen ole selkeä ja sellainen, että realistisia tulevaisuuden suunnitelmia voisi laatia.

Vanhempien kokemukset palveluista ovat pääasiassa negatiivisia. Se, että lapselle tai nuorelle ei ole järjestynyt sellaista apua, joka hänen ja sen myötä vanhempienkin tilannetta olisi selvästi parantanut, on ollut raskas kokemus monelle vanhemmalle ja jättänyt syvän pettymyksen palvelujärjestelmää kohtaan. Vanhemmilla on kokemus, että neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivästä lapsesta tai nuoresta ei mikään tahon palvelujärjestelmässä ota vastuuta.

Vanhemmat kokevat myös paljon epäasiallista ja syyttävää kohtelua eri palveluissa, joka lisää negatiivisia ajatuksia järjestelmää kohtaan. Yksittäisiä, positiivisiakin kokemuksia on; lähinnä yksittäisen työntekijän ymmärtävä ja auttamaan pyrkivä asenne on positiivisen kokemuksen aiheuttaja. Vanhemmat toivovat, että palvelujärjestelmään luotaisiin neapsylapsille ja -nuorille omat, selvät palvelupolut ja että vanhempia kuunneltaisiin palveluissa sekä palveluja suunniteltaessa.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Sattuman kauppaa

Tässä tutkielmassa kartoitettiin seitsemän vanhemman kokemuksia neuropsykiatrisista haasteista kärsivälle lapselle saaduista sosiaali- ja terveystalvuluista. Tutkimustehtävänä oli selvittää mitä palveluja lapsi ja vanhempi ovat kohdanneet, miten heidät on palvelujärjestelmässä kohdattu, mikä vaikutus näillä on ollut, sekä mitä toiveita vanhemmilla on palvelujärjestelmälle.

Tutkielman aineisto koostui vanhemmilta saaduista kirjoitelmista, joissa neapsylapsen ja perheen kohtaamisia palvelujärjestelmän kanssa on kuvattu pitkältäkin ajalta; useassa kirjoitelmissa elämää ja palvelukokemuksia on käyty läpi lapsen syntymästä täysi-ikäisyyteen saakka. Aineiston lapset ovat syntyneet, käyneet koulua ja kohdanneet palveluita eri vuosikymmeninä.

Tulokset ovat hyvin samantlaisia aihetta käsittelevien muiden tutkimusten ja selvitysten kanssa; perheiden kokemus on, että palvelujärjestelmä ei vastaa perheiden tarpeeseen toivotulla tavalla. Tiedon puute neuropsykiatrisista ongelmista näyttäytyy palvelujärjestelmässä kauttaaltaan, varhainen oireiden tunnistaminen ja diagnosointi on puutteellista, lapsia siirrellään asiantuntijalta toiselle, vanhempia syytetään aiheetta ja perheet elävät vuosikausia epätietoisuudessa ja stressitilassa puutteellisen avun saamisen vuoksi.

Tällaisia tuloksia ovat tutkimuksissaan saaneet esimerkiksi Lämsä ym. (2018), Autismi- ja aspergerliitto (2017) ja Sandberg (2016). Lisäksi tutkielmassani on mainintoja tutkimuksista, jotka käsittelevät eri palveluiden rajapintoja asiakkaan kannalta, sekä moniasiakkuuksia eli usean eri palvelun asiakkuudessa olemista samanaikaisesti. Näissä tutkimuksissa tulee esiin esimerkiksi, että se, päätyykö lapsi lastensuojelun vai lastenpsykiatrian asiakkuuteen, on usein sattumanvaraista ja riippuu ongelman havaittajan taustasta. (Ellilä ja Paloheimo 2012 ; Kosonen (2017; Kiuru & Metteri 2014)

Kansainvälistä tutkimustietoa neuropsykiatriaan liittyen on esimerkiksi isosta Britanniasta; tulokset kertovat, että diagnoosin saaminen neuropsykiatrisesti oireilevalle lapselle saattaa kestää vuosia, eikä senkään jälkeen tuesta ja neuvonnasta perheille ole varmuutta. (Crane ym. 2016). Tutkimustietoa on kuitenkin myös siitä, miten merkittäviä tuloksia voidaan saada lasten varhaisella diagnosoinnilla; oikealla oireiden tulkinnalla ehkäistään väärin toimenpiteiden mahdollisuus, esimerkiksi lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle käytöshäiriön perusteella. Tutkimustuloksia on myös riittävien

samanaikaisten, tukitoimien järjestämisen positiivisista vaikutuksista oireilevan lapsen tilanteeseen. (Fallesen ja Wildeman 2010; Enns ym. 2012.)

6.2 Palvelut, joita lapsi ja vanhemmat ovat käyttäneet

Perheet, joissa on erityislapsi, kohtaavat paljon erilaisia sosiaali- ja terveystalveluja. Palvelupolut ovat lapsilla hyvin erilaisia ja sattumanvaraisia. Valmiita, yhtenäisiä hoito- ja palvelupolkuja nepsy-lapsille ei ole. Aineiston jokainen vanhempi teki huomiota lapsensa erityisyydestä jo lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana ja toi huomioitaan esiin lastenneuvolassa. Yhdenkään lapsen kohdalla ei kuitenkaan aloitettu minkäänlaista lisäselvitystä tähän liittyen ennen päiväkotiiikää, joka on noin 3 – 6 vuoden ikä. Lapsen neuropsykiatrinen oireilu tuli viimeistään alakouluiässä vahvasti esiin ja kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa alkoivat tässä kohdassa elämää. Vanhempi itse on usein aloitteen tekijä; hän ottaa yhteyttä esimerkiksi kouluterveydenhuoltoon tai perheneuvolaan, jossa sitten lapsen haasteet kohdataan ensimmäisen kerran. Vanhemmat joutuvat usein vaatimalla vaatimaan palveluja ja vanhemman omalla aktiivisuudella ja tiedon hankkimisella on merkittävä vaikutus palveluiden saamisen kannalta. Lasten polut palvelujärjestelmässä muodostuvat hyvin erilaisiksi. Aineiston lapsista yhdelle asetettiin diagnoosi – asperger – esikouluiässä; useimmilla vasta lähempänä täysi-ikäistymistä. Perheiden kokemus aineiston mukaan on, että palvelut ovat pirstaleisia ja palveluketjut eroavat toisistaan paljonkin eri kunnissa ja kuntayhtymissä; yhtenäisiä hoito- ja tukijärjestelmiä nepsylapsille ei ole. Vanhempien näkökulmasta katsottuna mikään taho palvelujärjestelmässä ei ole kokonaisvastuussa nepsylapsen hoidosta ja kuntoutuksesta ja tämä on suuri puute. Vanhemmat kokevat, että lapsi on kuin ”heittopussi”, jota siirrellään paikasta toiseen; perusterveydenhuollon, erityissairaanhoidon, lastensuojelun ja muiden sosiaalipalvelujen, kuten esimerkiksi vammaispalvelujen, välillä.

6.3 Palvelujen vaikutus lapsen ja vanhempien elämään

Vanhemmilla on kokemuksia siitä, että palveluita alkaa ja loppuu lähes sattumanvaraisesti ja siitä, että saatu palvelu ei ole välttämättä ollut sellainen, että se olisi auttanut ja helpottanut lapsen ja perheen tilannetta. Vanhemmat kuvaavat, että elämässä on ollut vuosien ajan ”turhia terapioita”, lääkekokeiluja ja palavereja toistensa perään, joista ei kuitenkaan ole jäänyt käteen mitään. Palvelusta

toiseen kulkeminen on raskasta lapselle ja perheelle ja monessa perheessä epätoivo ja jatkuva stressi on jatkuva tila. Lapsen ongelmia ja haasteita on tulkittu väärin eri tahoilla ja lasta on diagnosoitu väärin. Vanhemmilla on paljon kokemuksia, että palvelujärjestelmä on enemmänkin lisännyt perheen vaikeuksia ja tuskaa lapsen oireiluun liittyen kuin auttanut ja helpottanut. Vanhemmilla on paljon kokemuksia siitä, että eri palveluissa lapsen oireilun syyksi on tulkittu vääränlainen vanhemmuus ja kasvatus. Vanhempiin on kohdistunut suoranaista syyttämistä, väheksyntää, mitätöintiä ja ohittamista eri palvelujen taholta. Vanhemman huomioita lapsestaan ja lapsen tuntemusta ei arvosteta ja työntekijöiden asenne vanhempia kohtaan on ollut monelle musertava kokemus ja vähentänyt luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan. Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä puhuttu ja mainostettu lapsi- ja perhekeskeisyys on vanhemman näkökulmasta tyhjää puhetta; kyse on enemmänkin järjestelmä- ja ammattilaiskeskeisyydestä.

Vanhemmilla on kuitenkin myös positiivisia kokemuksia palvelujärjestelmästä ja siellä tapahtuneista kohtaamisista. Näitä ovat yksittäiset kohtaamiset sellaisen työntekijän kanssa, joka on suhtautunut vanhempaan kuunnellen häntä, ymmärtäen ja pyrkien aidosti auttamaan lasta ja perhettä. Tällaisen työntekijän kohtaaminen on tulosten mukaan täysin sattumanvaraista, kuka hän on ja missä palvelussa hän työskentelee.

6.4 Toiveita paremmasta

Vanhempien keskeinen toive palvelujärjestelmälle on, että vanhempia kuunneltaisiin eikä lytättäisi ja tuomittaisi asioihin perehtymättä. Toiveena on, että nepsylapsille palveluita suunniteltaessa vanhemmat otettaisiin mukaan suunnitteluun. Palveluilta toivotaan varhaista lapsen oireisiin puuttamista ja sen myötä sellaisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman tekemistä, joka kantaisi lapsen täysi-ikäisyyteen saakka. Toiveena on koko perheen huomioinen: tiedon ja tuen tarjoaminen vanhemmille, jotka usein joutuvat venyttämään voimansa äärimmilleen erityislapsen vanhempana.

Palvelujärjestelmän pirstaleisuus ja lapsen ja perheen juoksuttaminen paikasta toiseen on perheille äärimmäisen raskasta ja toiveena on, että järjestelmässä olisi yksi taho, joka koordinoisi lapsen hoitoa ja kuntoutusta ja olisi tulkkina ja tiedonvälittäjänä perheelle. Vanhempien toiveena on myös, että kautta palvelujärjestelmän, koulu mukaan lukien, tietoa neuropsykiatrista lisättäisiin työntekijöille, jotka lasten kanssa ovat tekemisissä. Näin vähennettäisiin vääriä tulkintoja lapsen käyttäytymisestä ja mahdollistettaisiin paremmin varhainen puuttuminen lapsen problematiikkaan.

6.5 Jatkotutkimusaiheita

Tutkielman tulokset tuovat selvästi esiin neapsylapsen ja hänen perheensä kokemukset suurista puutteista ja kehitystarpeista sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluissa neuropsykiatriin ongelmiin liittyen. ADHD on ainut, jolle on asetettu Käypä hoito suositus. Se, miksi tilanne on tällainen, herättää ihmettelyn; neuropsykiatrisia ongelmia on kuitenkin tunnistettu ja tutkittu 1900-luvun alkupuolelta lähtien. Lääketiede ja muut erilaiset ihmistieteet ovat kehittyneet vuosikymmenten aikana mittaviin tuloksiin monella eri osa-alueella. Tutkielman aineistossani jotkut vanhemmista, joiden lapsi on nyt jo aikuisikäinen, tuovat esiin sitä, että asioita seurattessaan näyttää siltä, että tilanne neapsylasten osalta ei ole parantunut esimerkiksi 15 vuoden aikajänteellä tarkasteltuna. Vaihtelut eri kuntien, kuntayhtymien ja sotepiirien välillä ovat suuria.

Minulle jäi kuitenkin jonkin verran epäselväksi se, mitä täsmällisen ja konkreettisesti on se apu ja tuki, jota vanhemmat toivovat. Äideistä yksi kehitti itse työskentelymallia koteihin vietäväksi, mutta sen tarkempi sisältö ei tullut tässä yhteydessä ilmi. Vanhempien toiveissa palvelujärjestelmälle tuodaan esiin vanhempien mukaan ottamisesta palveluiden suunnitteluun, joka johtaa ajattelemaan, että ajatuksia heillä asiasta on. Vanhempien kirjoitelmissaan esiin tuomat epäkohdat tietysti antavat osittain vastausta kysymykseen, mutta jäin kaipaamaan vielä täsmällisempää tietoa ja kuvausta halutuista tukitoimista. Tästä voi johtaa ajatuksen siihen, mitä aiheen liittyen voisi jatkossa tutkia; minkälaista hoitoa, kuntoutusta ja tukea vanhemmat lapselle ja itselleen tarkkaan ajatellen toivovat. Oma tutkielmani käsittelee neuropsykiatrisia haasteita yleisesti; tutkia voisi myös sitä, onko eri diagnoosien kohdalla eroja palveluissa; saako joku ryhmä paremmin palveluja ja apua kuin joku toinen. Tutkielmassa on mainittu, että ADHD on ainut, jolle on asetettu käypä hoito- suositus, joka edesauttaa diagnoosin saamista ja siihen lääkityksen. Mutta mitä muuta apua se konkreettisesti tarkoittaa tällaisen henkilön elämässä, jolla kuitenkin on edelleen arjessa erilaisia haasteita selviytymisessä. Tutkielmassa tulee esiin myös se, että diagnoosin saaminen ei välttämättä juuri muuta tilannetta paremmaksi avun saamisen suhteen.

6.6 Pohdinta

Tässä tutkielmassa oli tavoitteena selvittää, minkälaisia kohtaamisia neuropsykiatrisista haasteista kärsivän lapsen ja nuoren vanhemmilla on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kanssa lapsen oireiluun liittyen. Selvityksen kohteena oli, mitä palveluja lapselle saatiin, miten palvelut

ovat lapsen ja vanhempien elämään vaikuttaneet ja miten palvelujärjestelmä on lapsen ja hänen vanhempansa kohdannut. Vanhemmilta kysyttiin myös, minkälaisia toiveita heillä on palvelujärjestelmälle.

Tutkimuksen taustatieto käsittää tietoa lasten ja nuorten neuropsykiatrisista ongelmista ja palvelujärjestelmästä neuropsykiatristen haasteiden kannalta tarkasteltuna, sekä aikaisempaa tutkimustietoa vanhempien kokemuksista ja lapsen asiakkuudesta eri sosiaali- ja terveystalveissa.

Tutkimusaineisto koostuu seitsemän äidin kertomuksesta, jossa käydään läpi neuropsykiatristen haasteiden vaikutusta lapsen ja perheen elämään ja avun hakemista näihin haasteisiin ja elämän vaikeuksiin. Jokaisessa kertomuksessa elämää ja erilaisia kohtaamisia ja tapahtumia palvelujärjestelmän kanssa käydään läpi pitkältä ajalta, lapsen varhaislapsuudesta täysi-ikäisyyteen ja jopa pitemmälle aikuisuuteen saakka. Tutkimus on laadullinen, viitekehykseltään konstruktivistinen tutkimus, jossa lähtökohtana on yksilön todellisten elämäntapahtumien kuvaaminen. Tavoitteena ei ole niinkään yleistettävän tiedon tuottaminen, vaan kunkin tutkimukseen osallistujan kirjoitelma on kertomus, narratiivi, nimenomaan hänen lapsensa ja perheensä elämästä ja on tärkeä yksilölliseltä arvoltaan.

Tutkimuksen teoria-aineisto neuropsykiatrisista häiriöistä lapsilla ja nuorilla ja palvelujärjestelmästä näiden häiriöiden kannalta tarkasteluna linkittyy tutkimusaineistoon yhtenevän käsitteistön kautta. Lisäksi taustatietona tarkastellaan esitettyä aikaisempaa tutkimusta. Ajattelen, että teoria tukee tutkimusaineistoa ja tämän pohjalta tutkimukselle voi asettaa tutkimushypoteesin. Tutkimushypoteesi pohjautuu yleensä aikaisempiin aiheesta tehtyihin havaintoihin ja tarkoittaa ehdotusta tutkimuksen tuloksista. (Trochim 2006). Tämän tutkimuksen tutkimushypoteesi oli: *vanhemmat eivät koe saavansa neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle riittävää ja oikeanlaista apua sosiaali- ja terveystalvejärjestelmältä.* Erityisesti tässä tutkimuksessa esiin tuodun suomalaisen tutkimustiedon tulokset asettuvat myös hyvin tässä esitettyyn hypoteesiin. Kansainvälinen tutkimus, jota tässä tutkimuksessa on tuotu esiin kuitenkin melko suppeasti, tukee osittain, mutta ei kaikilta osin esittämäni hypoteesia; kansainvälistä tutkimustietoa on myös siitä, että palvelujärjestelmä on hyödyllisellä tavalla pystynyt reagoimaan neapsylasten tilanteeseen, esimerkiksi oikea-aikaisella diagnosoinnilla on ollut alentava vaikutus kodin ulkopuolisten sijoitusten määrään neapsylasten kohdalla (Falleisen ja Wildeman 2010). Tutkimushypoteesin asettamiseen vaikutti myös oma työkokemukseni lastensuojelun sosiaalityöntekijänä ja sitä kautta syntyneeseen tietoon perheiden tilanteesta, neuropsykiatrisista haasteista ja palvelujärjestelmästä ja sen toiminnasta. Tämän tutkimuksen tulokset kertovat, että vanhempien kokemukset palvelujärjestelmästä ovat pääasiassa negatiivisia. Vanhempien kokemusten mukaan sosiaali- ja terveystalveissa ei ole riittävästi tietoa ja osaamista neuropsy-

kiatriciaan liittyen ja tämän vuoksi lapsen oireita ei tunnisteta. Lapsen oireilusta tehdään usein vääriä arvioita, joka puolestaan johtaa vääriin tulkintoihin lapsen ja koko perheen tilanteesta. Palvelut eivät vastaa perheiden odotukseen ja tarpeeseen. Tulokset sopivat tutkimushypoteesiin ja puoltavat osaltaan valittuja tutkimusmenetelmiä.

Tutkimuksen metodologiset valinnat, konstruktivismi ja narratiivinen analyysi sopivat tutkimukseen, jossa tutkimusjoukko on pieni. Tutkimusjoukon kirjoitelmat, kertomukset ovat käsitteenä tekstuaalisia ja niistä voidaan paikantaa tapahtumien kulku. Kertomus on ajallinen ja siihen liittyy olennaisesti kertojan ääni. (Vuokkila-Oikkonen 2002, 38-39.) Tutkimuksen seitsemän äitiä ovat kertoneet tarinan ja näiden tarinoiden kautta kuvataan yksittäisen lapsen elämäntulkintaa palvelujärjestelmän kautta. Tutkimusaineisto muodostuu seitsemästä narratiivista, kertomuksesta, jotka yhdessä muodostavat isomman, uuden narratiivin. Yksittäisen vanhemman ja lapsen kokemukset liittyvät tutkimuksen tulosten kautta toisten kertomuksiin ja näin niistä syntyy suurempi kertomus, joka puolestaan liittyy aikaisempaan tutkimustietoon. Näin yksityinen muuttuu yleiseksi, ja silloin sillä on suurempi vaikutusarvo. Neuropsykiatrisista haasteista kärsivät lapset ja heidän vanhempansa ovat ihmisryhmä, jonka tilannetta ei ole vielä tarpeeksi huomioitu sosiaali- ja terveystieteiden palvelujärjestelmässä. Lisääntyvällä tutkimustiedolla ja sen esiin tuomisella tilanteeseen voidaan toivottavasti vaikuttaa positiivisesti ja sen myötä lukea joskus tulevaisuudessa toisenlaisia kertomuksia näiden perheiden elämästä.

LÄHTEET:

ADHD-liitto. <https://adhd-liitto.fi/adhd-tietohttps>

Appelqvist-Schmidlechner, Kaija, Riikka Lämsä & Annamari Tuulio-Henriksson. 2017. *Oman väylän kulkijat – Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen aloittaneiden nuorten aikuisten psykososiaalinen hyvinvointi*. Työpapereita 120. Helsinki: Kela.

Appelqvist-Schmidlechner, Kaija, Riikka Lämsä & Annamari Tuulio-Henriksson. 2018. *Oma väylä – Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen soveltuvuus, hyödyt ja koettu vaikuttavuus*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 153. Kela: Helsinki.

Appelqvist-Schmidlechner, Kaija, Jenni Wessman, Annamari Tuulio-Henriksson & Minnaliisa Luoma 2016. "Experiences of otherness among young people with depression or anxiety disorder". *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* 20 (2): 39 – 54.

Asikainen, Marja. "Dysfasia – mitä se käytännössä merkitsee?" *Virittäjä* 2 / 2007, 162-181.

Barkley, Russel A. 2000. *ADHD – kuinka hallita ADHD*. Alkuperäinen otsikko: *Taking Charge of ADHD, The complete, Authoritative Guide for Parents*. The Guilford Press, A Division of Guildford Publications, Inc.

Bishop, Dorothy. 1997. *Uncommon understanding: Development and disorders of language and comprehension in children*. Hove: Psychology Press.

Castren, Maija L. & Anneli Kylliäinen. 2013. "Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta". *Suomen Lääkärilehti* 8 / 2013, 569 – 574a.

Crane, Laura, James W Chester, Lorna Goddard, Lucy A Henry Elisbeth I. Hill. 2016. "Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom". *Autism* 20 (2), 153 – 162.

Davis, N. Ann. 2005. "Invisible Disability. Ethics. Symposium on Disability." *University of Chicago Press* 116 (1), 153 – 213. Duodecim: Käypä Hoito. Käypä hoito -suositus |Julkaistu: 04.04.2019 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061> (luettu 5.5.2021).

Duodecim: Käypä Hoito. Käypä hoito -suositus |Julkaistu: 04.04.2019 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061> (luettu 5.5.2021).

Ekebon, Hanna. 2020. Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana. Pro gradu tutkielma; Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian tiedekunta. Jyväskylä.

Ellilä, Heikki & Tiina Pelander. 2012. "Lastensuojelun palveluissa ja nuorisopsykiatrian poliklinikalla". Teoksessa *Lastensuojelun ja psykiatrian rajapinnoilla*, toim. Eeva Timonen- Kallio & Tiina Pelander. Turun ammattikorkeakoulu: oppimateriaaleja 69.

Enns, Jennifer E., Jason R. Randall, Mark Smith, Dan Chateau, Carole Taylor, Marni Brownell, James Bolton, Elaine Burland, Alan Katz, Laurence Y. Katz & Nathan C. Nickel. 2007 – 2012. "A Multimodal Intervention for Children with ADHD Reduces Inequity in Health and Education Outcomes. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue Canadienne Psychiatrie* 62 (6): 403 – 412.

Eskola, Jari & Juha Suoranta. 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Fallesen, Peter & Christopher Wildeman. 2010. "The Effect of Medical Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder on Foster Care Caseloads: Evidence from Danish Registry Data."

Granfelt, Riitta. 2000. "Kertomuksia kodittomuudesta." Teoksessa *Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia*, toim. Synnöve Karvinen, Tarja Pösö & Mirja Satka. Jyväskylä: SoPhi, 99-116.

Heikkinen, Hannu L.T. 2001. "Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksina". Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* toim. Juhani Aaltola & Raine Valli. Jyväskylä: PS-kustannus 116 – 132.

Heino, Tarja, Sylvia Hyry, Salla, Ikäheimo, Mikko, Kuronen & Riku Rajala. *Lasten kodin ulkopuolelle sijoittamisen syyt, taustat, palvelut ja kustannukset*. HuosTa-hankkeen (2014 – 2015) päätulokset. Raportti 3/2016. THL. Tampere: Juvenes Print, Suomen Yliopistopaino.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130536/URN_ISBN_978-952-302-644-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y (luettu 19.9.2019)

Hirsijärvi, Sirkka, Pirkko Remes & Paula Sajavaara. 2006. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Huikko, Eeva, Leena Kovanen, Minna Torniaainen-Holm, Miikka Vuori, Riikka Lämsä, Annamari Tuulio-Henriksson & Päivi Santalahti. 2017. Selvitys 5-12 - vuotiaiden lasten mielenterveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutuspalvelujärjestelmästä Suomessa. Raportti 14 / 2017 Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print, yliopistopaino.

Huttunen, Matti. 2018. *Nykimishäiriöt - Touretten oireyhtymä*. Duodecim Terveyskirjasto. Artikkelin tunnus: dlk00524 (025.033) © 2021 Kustannus Oy Duodecim .
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524

Huttunen, Matti & Hannu Jalanko. 2021. Puheen ja kielen häiriöt lapsilla. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00413> (luettu 20.3.2021)

Hänninen, Kaija. 2007. *Palveluohjaus*. Helsinki: Stakesin raportteja 20 / 2007. Helsinki.

Invaliidiliitto. <https://www.invalidiliitto.fi/tietoavammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki> (luettu 10.11.2020)

Julkunen, Raija. 2006. *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu*. Helsinki: Stakes

Juusola, Mervi. 2012. *Levottomat aivot: ADHD ja asperger vahvuuksina*. Helsinki: Otava.

Juvonen, Jenni. 2018. *"Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaja kannustaa, oli hyödyllistä"* Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto.

Järvinen, Katariina & Laura Kolbe. 2007. *Luokkaretkellä hyvinvointivaltiossa*. Kirjapaja, Helsinki.

Jyväskylän yliopisto. <https://staff.jyu.fi/Members/matukuiv/Tietosuoja/Tutkimusetiikka/?searchterm=eettiset%252520ohjeet> (luettu 17.4.2021)

KELA <https://www.kela.fi/yhteistyokumppanit-kuntoutuspalvelut-palveluntuottajille-palvelukuvaukset-taydentava-ohje-nuotti-valmennus> (luettu 12.12.2020)

Kerola, Harri. 2019. *Lapsen ADHD ja lastensuojelun toimenpiteet äitien kertomana*. Pro gradu tutkielma, Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampere.

Kilpeläinen, Ida. 2018. *ADHD- ja ADD-diagnoosin saaneet asiakkaat lastensuojelun avo-huollossa – Työntekijöiden käsityksiä palveluiden järjestämisestä*. Pro gradu tutkielma. Tampereen Yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampere

Kiuru Kaisa-Elina & Anna Metteri. 2014. ”Lastensuojelun ja nuorisopsykiatrian yhteisasiakkuus potilaskertomusaineistossa”. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 51, 146 – 160.

Klein B., Damiani-Taraba G., Koster A., Cambell, J. & Scholz C. 2015. ”Diagnosing attention-desifit hyperactivity disorder (ADHD) in children involved with child protection services: are current diagnosis guidelines acceptable for vulnerable populations?” *Child: care, health and development* (41) 178-185.

Koponen, Hannu. 2006. ”Psykoedukaatio – arvokas lisä psykoosin hoitoon.” *Lääkärilehti* 41 / 2006 vsk 61, 4199.

Kosonen, Elina. 2017. *Lastensuojelun ja lasten- ja nuorisopsykiatrian ammattilaisten käsityksiä moniammatillisesta viranomaisyhteistyöstä lastensuojeluasioissa*. Licensiaattitutkimus, Itä-Suomen

Yliopisto

Lastensuojelun keskusliitto. Lastensuojelu.info.<https://www.lastensuojelu.info/lastensuojelun-perusta/lastensuojelutoimet-perustuvat-lakiin/> (luettu 11.11.2019)

Lastensuojelulaki 417/2007 Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> (viitattu 20.5.2019)

Leivonen, Susanna, Sami Leppämäki, Andre Sourander & Arja Voutilainen. 2015. Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus – yksilöllinen hoidon tarve. *Duodecim-lehti* 131:11, 7.

Liimakka, Satu. 2018. *Ääri rajoilla mennään; autismit kirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut*. Helsinki: Autismi- ja aspergerliitto.

Lyytinen, Heikki, Timo Ahonen, Tapio Korhonen & Riitta Korkman. 2005. *Oppimisvaikeudet, neuropsykologinen näkökulma*. Juva: WSOY

Lämsä, Riikka. 2017. ”Missä mennään nuorten neuropsykiatrisessa hoidossa?” *Autismilehti* 1 / 2017, 1-2.

Lämsä, Riikka, Sanna Ahonen, Kaija Appelqvist-Schmidlechner & Tuulio -Henriksson. 2018. *Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista*. Nuoret palvelujen pauloissa - Nuorten elinolot vuosikirja. 124 – 131

Maestro, Sandra et. al. ”Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder”. *Journal of the American Academy on Child & Adolescent Psychiatry* 41 (10), 1239 – 1245.

Manninen, Marko. 2013. *Koulukotiin sijoitettujen nuorten psykiatrisen oirekuva ja ennuste*. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, Mielenterveys ja päihdepalvelut -osasto ja Helsingin Yliopisto, Käyttäytymistieteiden laitos. Tutkimus 112. THL. Tampere: Juvenes Print – Tampereen yliopistopaino Oy

Mannuzza, Salvatore, Rachel Klein, Abrah Bessler, Patricia Malloy & Maria LaPdula. 1993. "Adult outcome of Hyperactive Boys – Educational Achievements, Occupational Rank and Psychiatric Status." *Archives of General Psychiatry* 1993: 50, 565 – 576.

Moilanen, Irma & Fredrik Almqvist. 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim.

Moilanen, Irma, Marjaleena Mattila, Soile Loukusa & Marko Kielinen. 2012. "Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla". Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 128 (14): 1453-1462.

Myllykoski, Anne-Mari, Nina Melamies & Sini Kangas. 2004. *Itsenäistyvä nuori ja AD/HD*. Juva: Ps-kustannus.

Nylander, Lena. 2010. *Autismikirjo aikuisikäisillä – kysymyksiä ja vastauksia*. Vantaa: Autismi- ja aspergerliitto.

Parikka, Jaana, Niina Halonen-Malliarakis, & Anita Puustjärvi. 2017. *Vaikeudesta voimaksi: Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa*. Helsinki: Finn Lectura.

Pasanen, Timo & Kati Katajamäki & Sinikka Martikainen & Tuija Åsedt. *Intensiivihoidon jälkeen kotiin palaavien ja sijaishuollossa jatkavien lasten ryhmien vertailu*. 2015.

'Sosiaali- ja terveysministeriö <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Penttilä, Jani, Pertti Rintahaka & Riittakerttu Kaltiala-Heinonen. 2011. *Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön merkitys lapsen ja nuoren tulevaisuudelle*. Duodecim 127 : 14, 1433.

Puusa, Anu & Matti Kuittinen. 2011. "Laadullisen tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikysymyksistä". Teoksessa *Menetelmäviidakon raivaajat – Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan*, toim. Anu Puusa & Pauli Juuti. Vantaa: JTO-palvelut Oy, 167 – 182.

Pösö, Tarja. 2010. "Havaintoja suomalaisen lastensuojelun institutionaalisesta rajasta." *Janus, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakausilehti* 18(4), 324 – 336.

Qvarnström, Mari 1993. *Speech articulation and peripheral speech mechanism in Finnish schoolchildren from 7 to 10 years of age*. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede 34. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Rantala, Seija-Leena & Asikainen, Marja & Voutilainen, Arja. 2004. Puheen ja kielen kehityksen häiriöt. Matti Sillanpää, Eila Herrgård, Matti Iivanainen, Matti Koivikko & Heikki Rantala (toim.): *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim.

Rosenfeld, Lawrence B. & Jack M. Richman. 2003. "Social Support and Educational Outcomes for Students in Out-of-Home Care." *Children Schools* 25:2, 69 – 86.

Ruusuvuori, Johanna, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen. 2010. "Haastattelun analyysin vaiheet." Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Räty, Tapio (2015) *Lastensuojelulaki: käytäntö ja soveltaminen*. Helsinki: Edita

Sandberg, Erja. 2016. *ADHD perheessä – opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Helsingin Yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Opettajankoulutuslaitos, tutkimuksia 939.

Siklos, Susan & Kimberley A. Kerns. 2006. "Assessing needs for social support in parents of Children with autism and down syndrome." *Journal of autism and developmental disorder* 36 : 7, 921 – 933.

Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301)

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. <https://stm.fi/etusivu>

Suomen virallinen tilasto (SVT): Koulutukseen hakeutuminen (verkkojulkaisu)
ISSN=1799-4500. Helsinki: Tilastokeskus
Saantitapa: <http://www.stat.fi/til/khak/index.html>) (luettu 11.4.2021)

Särkikangas, Ulla. 2020. *Sosiaali- ja terveystalouden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajan käytön näkökulma*. Kuluttajaekonomia, taloustieteen osasto. Helsingin yliopisto, Helsinki.

Tampereen kaupunki. <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lapsiperheiden-palvelut/perheneuvola.html>

Tani, Pekka, Sami Grönfors & Tero Timonen. 2011. ”Aspergerin oireyhtymä ja autismin kirjo”. Teoksessa *Kliininen neuropsykiatria*, toim. Kati Juva, Christer Hublin, Hely Kalska, Jyrki Korkeila, Markku Sainio, Pekka Tani & Risto Vataja. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim, 216 – 224.

TENK, tutkimuseettinen neovottelukunta. <https://www.jyu.fi/fi/tutkimus/tutkimusetiikka/hyva-tieteellinen-kaytanta>

THL. Tilastot 2019. <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/lapset-nuoret-ja-perheet/lastensuojelu> (luettu 15.4.2021)

THL.https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/kasvatus_ja_perheneuvonta

Thomas, Pauline, Walter Zahorodny, Bo Peng, Soyeon Kim, Nisha Jani, William Halperin & Michael Brimacombe. 2011. ”The association of autism diagnosis with socioeconomic status.” Newark, New Jersey, USA : *Autism* 0(0), 11-13.

Timonen-Kallio, Eeva & Tiina Pelander (toim.). 2012. *Lastensuojelun ja psykiatrian rajapinnoilla – asiakkaan, työntekijän, lainsäädännön ja palvelutuotannon näkökulma*. Turun ammattikorkeakoulu, oppimateriaaleja 69.

Trochim, Willa M. 2006. Hypotheses, Research, Methods Knowledge Base. 2Nd edition. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-suunnittelu#hypoteesien-ja-odotettavissa-olevien> (luettu 22.5.2021)

Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Vanhala, Raija. 2015. ”Autismikirjon häiriöt”. Teoksessa *Lastenneurologia*, toim. Helena Pihko, Leena Haataja & Heikki Rantala. Helsinki: Duodecim, 83 – 89.

Varto, Juha. 1992. *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vataja Risto & Jyrki Korkeila. 2007. Mitä on neuropsykiatria. *Duodecim* 123:1199-200.

Vataja, Risto. ”Mitä neuropsykiatria on?” Julkaisussa *Kliininen neuropsykiatria*, toim. Kati Juva, Christer Hublin, Hely Kalska, Jyrki Korkeila, Markku Sainio, Pekka Tani & Risto Vataja, Helsinki: Duodecim, 2011: 16–19

Virta, Maarit & Anita Salakari. 2012. *ADHD-aikuisen selviytymisopas: tutkittua tietoa ja käytännön vinkkejä*. Helsinki: Tammi.

Virtanen Juha. 2006. ”Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana.” Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*, toim. Jari Metsämuuronen. Jyväskylä: International Methelp, 151 – 215.

Volkmar, Fred, Kasia Chawarska & Ami Klin. 2004. *Autism in Infancy and Early Childhood*. New Haven, Connecticut: Child Study Center, Yale University School of Medicine.

Voutilainen, Arja & Anita Puustjärvi. 2015. ”Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö”. Teoksessa *Lastenneurologia*, toim. Helena Pihko, Leena Haataja & Heikki Rantala. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 71 – 82.

Voutilainen, Arja, Andre Sourander & Björn Lundström. 2004. ”Lasten tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö neuropsykiatrisena ongelmana”. *Duodecim* 22:120, 2672 – 2679.

Vuokila-Oikkonen, Päivi. 2002. *Akuutin psykiatrian osastohoidon yhteistyöneuvottelun keskustelussa rakentuvat kertomukset*. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen psykiatrian klinikka, Oulun yliopisto.

Walden, Anne. 2006. ”Muurinsärkijät”. *Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos, Kuopin yliopisto,

Waris, Petra. 2017. *Kehitykselliset ja neuropsykiatriset oirekuvat: ADHD ja autismikirjon häiriöt*. Neuropsykologinen palvelu Ludus Oy, tutkimus- ja kuntoutuspalvelut <https://www.avi.fi/documents/10191/7777543> (luettu 20.11.2019)

Willis, Renece, Suyog Dhakras & Samuele Cortese. 2017. "Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder in Look-After Children: a Systemtic Review of the Literature." *Curr Dev Disord Rep* 4, 78 – 84.

LIITE 1: HAASTATTELUPYYNTÖ

Hei!

Oletko isä tai äiti lapselle, jolla on ilmennyt neuropsykiatrista oireilua; ADHD, ADD, ASPERGERIN OIREYHTYMÄ, AUTISMI, TOURETTEN SYNDROOMA; tai muu, jota ei tässä mainittu?

Jos vastauksesi yllä olevaan kysymykseen on myöntävä, pyydän mahdollisuutta tavata sinut, tai molemmat teidät vanhemmat ja kuulla kokemuksianne lapsellenne ja teille saaduista sosiaali- ja terveystalveluista (tai saamattomista palveluista).

Olen sosiaalityön maisteriopintoja suorittava Itä-Suomen yliopiston opiskelija, ja teen opintojeni lopputyötä tehden pienimuotoisen tutkimuksen aiheesta:

NEUROPSYKIATRISESTA OIREILUSTA KÄRSIVIEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSET PALVELUJÄRJESTELMÄSTÄ.

Olen siis kiinnostunut siitä, minkälaista apua lapselle on saatu ja mikä vaikutus sillä on ollut lapsen ja muun perheen elämään.

Sillä, missä asutte, tai minkä ikäinen lapsenne on, ei ole väliä. Haastattelut ovat täysin luottamuksellisia ja tutkimus toteutetaan siten, että haastateltavat, heidän asuinpaikkakuntansa tai haastateltavien mainitsevat henkilöt eivät ole tutkimuksessa tunnistettavissa. Mitään sellaisia tietoja ei tutkimuksessa mainita, joista voitaisiin joku tunnistaa.

Toivoisin voivani tavata sinut/ teidät, joko teidän kotonanne, tai muussa paikassa asuinpaikkakunnallanne; minä voin varata esimerkiksi kirjastosta tapaamispaikan. Tapaaminen ei vaadi teiltä mitään ennakkovalmistautumista.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja teillä on missä vaiheessa tahansa mahdollisuus keskeyttää osallistumisenne, jos niin haluatte.

Jos haluatte kysyä minulta jotakin ennen päätöstänne osallistumisesta, vastaan mielelläni kysymyksiin.

Jos olet halukas haastateltavaksi ja osallistumaan tutkimukseen, pyydän lähettämään minulle vastauksen **15.2.2020 mennessä**, joko puhelimitse tai sähköpostitse.

Kiitän jo etukäteen! Osallistumisenne on tärkeää!

Ystävällisin terveisin

Ulla Ikonen

puh xxx xxx

e-mail: xxx xxxx

LIITE 2: KIRJOITUSPYYNTÖ

Hei,

viitaten aikaisemmin keskustelemaamme ja sopimaamme pro gradu tutkielmaani osallistumisestasi, pyydän Sinua kirjoittamaan ja kertomaan kokemuksistasi lapsellesi saaduista sosiaali- ja terveysterveyspalveluista.

Kirjoita vapaamuotoisesti ja kerronnallisesti kokemuksistasi sen mukaan mitä ja miten haluat kertoa. Alla on joitakin ohjeellisia kysymyksiä, josta voi olla Sinulle apua tarinasi kirjoittamisessa.

1. Minkälaista apua lapsesi on tarvinnut ja mitä apua ja palveluja olette hänelle saaneet sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmältä?
2. Miten Sinut/Teidät on kohdattu sosiaali- ja terveysterveyspalvelujärjestelmässä?
3. Mitä toiveita Sinulla / Teillä on palvelujärjestelmälle?

Voit kirjoittaa käsin ja lähettää tarinasi oheisessa palautuskuoressa; viimeistään 15.6.2020 mennessä. Jos kirjoitat koneella ja haluat lähettää tarinasi sähköisesti, olisi hyvä, jos käyttäisit turvasähköpostia lähetyksessä.

Minulle toimittamasi materiaalin käsittely tapahtuu täysin luottamuksellisesti ja anonymisti ja siinä noudatetaan tutkimuksen tekemiseen kuuluvia eettisiä periaatteita. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa. Tietoja ei anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille.

Jos haluat kysyä tai tarkentaa jotakin, vastaan mielelläni;

Ulla Ikonen, Itä-Suomen yliopisto

puh: xxx xxxx

[e:mail:xxx xxx](mailto:xxx xxx)

Lopullisia tutkimustuloksia raportoitaessa käytetään aineisto-otteita. Aineisto-otteista yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ei ole mahdollista. Tutkimustiedostoa säilytetään tutkijan henkilökohtaisessa käytössä olevalla tietokoneella, jonka avaamiseen tarvitaan käyttäjätunnus ja salasana.- Mikäli kirjoitus tulee paperilla, sähköisen litteroinnin valmistumisen kuluttua paperinen tutkimusaineisto hävitetään tietosuojaroskiin. Sähköinen materiaali varmuuskopioineen tuhoaan tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

